Conoce la epilepsia

Información para pacientes y familiares

SAdE, Sociedad Andaluza de Epilepsia
ÁPICE, Asociación Andaluza de Epilepsia

AUTORES/EDITORES:
SAdE, Sociedad Andaluza de Epilepsia
Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia

Gestión Editorial:
Cristina Montaño Vázquez

DEPÓSITO LEGAL:
SE 2200-2019

ISBN:
978-84-09-18617-4

IMPRESA POR:
Diputación de Sevilla

DISEÑO Y MAQUETACIÓN:
Trocabana Comunicación y Eventos

Sevilla, marzo de 2020

Conoce la epilepsia

Información para pacientes y familiares

COORDINADOR:
DR. JUAN GALÁN BARRANCO
Miembro de la Junta Directiva de la SAdE

ÍNDICE

Prólogo 1.....*pág. 6*
Presidente de la SAdE

Prólogo 2.....*pág. 7*
Presidenta de Ápice Epilepsia

Introducción.....*pág. 8*
Dr. Juan Galán Barranco

Capítulo 1. Crisis epilépticas y epilepsia.....*pág. 9*
Dr. José David Herrera García

Capítulo 2. Factores desencadenantes .....
.....*pág. 18*
Dr. Benito Galeano Bilbao

Capítulo 3. Diagnóstico de epilepsia.....*pág. 23*
Dr. Pablo Quiroga-Subirana

Capítulo 4. Urgencias en epilepsia.....*pág. 28*
Dra. Teresa Escobar Delgado

Capítulo 5. Fármacos antiepilépticos.....*pág. 33*
Dr. José Carlos Estévez María

Capítulo 6. Epilepsia en la infancia.....*pág. 39*
Dra. Susana Roldan Aparicio

Capitulo 7. Epilepsia en la mujer.....*pág. 46*
Dra. Carmen Arenas Cabrera

Capítulo 8. Epilepsia refractaria.....*pág. 50*
Dr. Jesús Antonio Ruiz Giménez.
Dra. Virginia Guillén Martínez

Capítulo 9. Pronóstico de la epilepsia .....
.....*pág. 57*
Dr. Julio Ramos Lizana

Capítulo 10. Estilo de vida.....*pág.61*
Dra. Amaya Castela Murillo

Capítulo 11. Alteraciones psicológicas .....
.....*pág. 67*
Mª Carmen Mota Pérez - Psicóloga

Capítulo 12. Epilepsia y educación.....*pág.72*
Docentes del Centro de Formación
de Ápice Epilepsia

Capítulo 13. Neuropsicología en epilepsia.....
.....*pág. 78*
Maite Díaz Alagón - Neuropsicóloga

Capítulo 14. Epilepsia y actividad laboral
Cristina Montaño Vázquez - Trabajadora Social .....
.....*pág. 86*

PRÓLOGO I

La epilepsia es una afección caracterizada no solo por la recurrencia de crisis epilépticas, sino que también incluye las consecuencias psíquicas, sociales y laborales de las mismas, con su inevitable repercusión en la calidad de vida de la persona que la padece.

Una genuina crisis epiléptica convulsiva es una de las manifestaciones sintomáticas más alarmantes que puede presentar una persona y de las que mayor grado de desconcierto e impacto puede desencadenar entre los familiares y testigos presenciales. Por este motivo, a lo largo de la historia, la epilepsia ha sido la "gran incomprendida", y, debido a las consecuencias en el entorno de la persona que la padece, la "gran ocultada".

Afortunadamente, gracias al paulatino desarrollo social, ha dejado de estimarse como una enfermedad mágica y estigmatizada, pasando a ser considerada como una afección física sobre la que ya se puede hablar sin disimulos. A pesar de ello, uno de los grandes problemas a los que se enfrenta la persona con epilepsia es el propio desconocimiento de su enfermedad. Durante el ejercicio de mi profesión, he constatado que cuando le comunico a una persona que padece epilepsia y los posibles efectos en su vida, reacciona inicialmente con alarma y ansiedad, consecuencia lógica del miedo ante lo desconocido. Sin embargo, conforme le explico con más detalle en qué consiste su enfermedad, observo que se tranquiliza y crece su interés por conocer más sobre la misma. Por desgracia, en una consulta médica no es posible disponer de todo el tiempo necesario para informar y explicar de forma detallada sobre los numerosos aspectos y matices de la epilepsia y sus consecuencias. Y además, la Epilepsia no es infrecuente: según el gran estudio "Epiberia", que han desarrollado varios miembros de la SAdE, unos 50 a 60 mil andaluces padecen epilepsia activa y unos 70 mil más han tenido alguna manifestación epiléptica a lo largo de su vida.

Precisamente por su desconocimiento y su frecuencia, en la era del ciberespacio en la que el conocimiento es global y fácilmente accesible, varios colaboradores de Ápice y miembros de la SAdE nos pusimos manos a la obra en este sentido, para que las personas con epilepsia y sus familiares tuvieran acceso a una fuente de información contrastada y fiable. Fruto de ello es el presente libro, que hemos desarrollado con ilusión y altruismo, y en el que de forma clara, se tratan los aspectos más importantes relativos a la enfermedad epiléptica: explica en qué consiste, cuáles son sus causas, sus síntomas, como se diagnostica, se trata y cuál es su pronóstico; así mismo, se analizan determinados aspectos relacionados en la infancia y en la mujer, la epilepsia en el día a día, su repercusión psíquica y cognitiva y se consideran aspectos educativos, laborales y legales. Tengo la esperanza de que las personas con epilepsia y sus familiares tomen con esta obra, buena conciencia de la realidad de esta enfermedad y se beneficien de la información vertida en su texto, ya que a buen seguro, conseguirán una mejor preservación de su calidad de vida. Con esa pretensión ha sido elaborado.

Juan Carlos Sánchez Álvarez
Presidente de la Sociedad Andaluza de Epilepsia (SAdE)

PRÓLOGO II

Este año se cumplen veinte años de trabajo continuado en hacer visible las consecuencias de padecer cualquiera de las manifestaciones de la epilepsia. Porque la epilepsia no es solo una enfermedad neurológica, es una enfermedad que si sus síntomas no se han logrado controlar, afecta a todas las áreas de la vida.

Ápice Epilepsia nace para mejorar la vida de todas las personas que padecen epilepsia, pero como es lógico, acuden a nosotros las personas a las que la epilepsia les crea algún tipo de problema en su vida diaria, desde la educación, a la formación laboral o en sus relaciones personales y socialeS. Hemos ido adecuando nuestros programas a las necesidades que nos ha planteado el colectivo al que nos dedicamos y en poco o muy poco se parece a lo que en un principio creíamos que había que atender. El devenir de los años nos ha enseñado que cada persona que padece epilepsia es un mundo, no importa que tengan el mismo diagnóstico, que tomen la misma medicación, al final a cada persona le afecta de forma diferente.Esta singularidad hace que los programas que hemos ido desarrollando se hayan tenido que adaptar para hacer del aprendizaje una experiencia gratificante para todos los usuarios.

Una de las características comunes que afectan a las personas que padecen epilepsia, es la discriminación, éste es el motivo principal de la ocultación. La sociedad en general, no acepta a una persona con epilepsia, no importa que se desmaye por una bajada de azúcar, una bajada de tensión…, por ejemplo, pero no hay comprensión cuando el desmayo es por padecer epilepsia. Ésta realidad que viven día a día las personas con epilepsia, es lo que desde éstas páginas escritas para comprender y aprender a vivir con epilepsia, tenemos que reivindicar.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional de la Epilepsia (IBE), en su último informe de 2019, dice: “Epilepsia: un imperativo de salud pública presenta un panorama completo del impacto de la epilepsia en las personas que la padecen y sus familias, comunidades y sociedades. La epilepsia conlleva un alto riesgo de discapacidad, comorbilidad psiquiátrica, aislamiento social y muerte prematura. Es hora de que la epilepsia se convierta en un imperativo de salud pública, de fomentar enérgicamente la inversión para reducir su carga y abogar por acciones que aborden las lagunas existentes en los conocimientos, la atención y la investigación sobre esta enfermedad”. Hago mías éstas recomendaciones, además de fomentar la protección de los derechos de las personas con epilepsia y priorizar los programas de investigación.

Para ÁpiceEpilepsia es un honor haber construido éste libro conjuntamente con la Sociedad Andaluza de Epilepsia (SAdE), porque éste es un referente para el trabajo conjunto entre profesionales dedicados a mejorar la vida de las personas que padecen epilepsia y sus familias.

Muchas gracias a todos

Charo Cantera de Frutos
Fundadora y Presidenta de Ápice Epilepsia

INTRODUCCIÓN

Este libro que la SAdE me encargó coordinar tiene dos motivaciones principales: por un lado la necesidad de información que tienen las personas con epilepsia y sus familiares; y por otro lado la propuesta de la asociación de pacientes ÁPICE de realizar un nuevo libro, puesto que los libros previos similares, realizados por las Sociedades Andaluza y Española de Neurología tienen bastantes años de antigüedad.

En cuanto a su realización, la peculiaridad de este libro es que está realizado en colaboración con una asociación de personas con epilepsia, que ha intervenido en su coordinación y realización. Por lo cual consta de dos partes.

La primera parte está realizada por médicos dedicados al tratamiento de la epilepsia, pertenecientes a la Sociedad Andaluza de Epilepsia (SAdE). Hemos intentado dar una información amplia y comprensible sobre los aspectos médicos de la epilepsia que permita a las personas que la padecen y su entorno comprender mejor su enfermedad y el proceso de diagnóstico y tratamiento que conlleva. Además hay recomendaciones sobre el estilo de vida más conveniente para vivir mejor con epilepsia.

La segunda parte está realizada por los miembros y colaboradores de la asociación de pacientes y familiares (Ápice). Presenta una extensa y útil información acerca de los aspectos legales y laborales de la epilepsia, así como de la repercusión cognitiva y psicológica y refleja la preocupación de Ápice por la inserción social y laboral de las personas con epilepsia.

Juan Galán Barranco
Neurólogo. Vocal de la Sociedad Andaluza de Epilepsia (SAdE)

Capítulo 1

Prevalencia e incidencia de la epilepsia 08

Concepto de crisis epiléptica (CE) y epilepsia 08

Clasificación de las crisis epilépticas 10

Síndromes epilépticos 13

Causas de la epilepsia 13

Crisis epilépticas y epilepsia

PREVALENCIA E INCIDENCIA DE LA EPILEPSIA

La epilepsia es el segundo trastorno neurológico crónico más frecuente que afecta a todos los grupos de edad después de las cefaleas. Puede comenzar a cualquier edad, pero es más frecuente en las edades extremas de la vida.

Prevalencia

Se define como el porcentaje de personas de una población que padecen la enfermedad en un determinado momento. La prevalencia de la epilepsia activa (al menos una crisis en los últimos cinco años) oscila según los diversos estudios entre el 0.4 y 0.8% de la población general, lo que quiere decir que entre 4 y 8 de cada mil personas padecen epilepsia activa. Estos datos aplicados a la población española (46 millones) indican que actualmente, entre 180000 y 360000 personas padecen epilepsia en nuestro país. En el mundo, aproximadamente 70 millones de personas presentan esta condición.

Prevalencia de la epilepsia en España:

Un estudio publicado en 2015 (estudio EPIBERIA), realizado en nuestro país, siguiendo las recomendaciones metodológicas de la liga internacional contra la epilepsia (ILAE), mostró una prevalencia de epilepsia activa en personas de 18 años o mayores, de 5,79 personas por mil.

Un resultado llamativo de este estudio es que había 9,08 casos por mil de epilepsia inactiva, lo que supone una prevalencia de epilepsia a lo largo de la vida de 14,87 por cada 1000 personas. Es decir: 14, 87 personas de cada mil mayores de 18 años han padecido epilepsia a lo largo de su vida y 5,79 de cada mil la padecen actualmente.

Incidencia

Indica el número de casos nuevos de una enfermedad por cada 100.000 habitantes y año. La incidencia de epilepsia varia en los diversos estudios de 31 a 57 casos por cada 100.000 habitantes al año (entre 12.400 y 22.000 casos nuevos cada año en España). La incidencia es superior en las edades extremas de la vida (niños entre 6 - 14 años y ancianos).

CONCEPTO DE CRISIS EPILÉPTICA (CE) Y EPILEPSIA

Crisis epiléptica

Es una alteración brusca e inesperada que se produce en una persona, debida a una actividad anormal, súbita, breve y transitoria, de las neuronas cerebrales (las células más importantes que componen el cerebro). Las neuronas se comunican entre sí por pequeños impulsos eléctricos. Una crisis epiléptica, se produce cuando un grupo de neuronas más o menos amplio del cerebro producen una descarga excesiva de manera sincronizada.

Las crisis epilépticas son de inicio repentino y duración breve (habitualmente de segundos o pocos minutos). Durante la crisis se puede perder el conocimiento, tener movimientos involuntarios o conducta anormal y no ser consciente de lo que ocurre; no obstante en otros casos la persona puede permanecer consciente y percatarse de todo lo que ocurre durante la crisis sin poder controlarlo.

Crisis epiléptica no es lo mismo que epilepsia, ya que una crisis epiléptica, puede ser causada también por cualquier enfermedad que provoque una alteración aguda y transitoria de la actividad cerebral. Se distinguen dos tipos de crisis según su causa inmediata:

- ***Crisis epiléptica sintomática aguda o provocada;*** se produce una crisis epiléptica debido a un trastorno cerebral agudo y transitorio de causa conocida; puede ser una enfermedad general, como una intoxicación por drogas o por una bajada excesiva de azúcar en sangre y cerebro; o puede tratarse de una enfermedad neurológica aguda como un ictus o una meningitis (se consideran crisis sintomáticas agudas cuando ocurren en la fase aguda del daño cerebral).
- ***Crisis espontáneas o no provocadas:*** en este caso las crisis aparecen de manera espontánea, es decir no son provocadas por una enfermedad aguda general o neurológica. Son el tipo de crisis que ocurren en la epilepsia.

Epilepsia

La epilepsia es una condición anómala y duradera del cerebro que se caracteriza por la predisposición a presentar crisis epilépticas espontáneas recurrentes.

Definición de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE): la epilepsia es un trastorno del cerebro caracterizado por una predisposición duradera a generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición. Esta nueva definición de epilepsia implica dos cambios importantes respecto a la anterior:

1. Se incluye en el concepto de epilepsia, no solo la presencia de crisis epilépticas, sino también las consecuencias físicas, sociales y psicológicas que estas tienen en las personas que la padecen.

2. Se puede diagnosticar epilepsia después de la primera crisis epiléptica espontanea, no provocada. Se considera que una persona presenta epilepsia, cuando queda demostrada una predisposición elevada a sufrir crisis epilépticas espontáneas. Esto sucede cuando se dan algunas de las siguientes situaciones, que aumentan mucho el riesgo de que ocurran más crisis:

- Cuando se han presentado al menos 2 crisis epilépticas, con un intervalo mayor a 24h entre las dos, sin que exista un factor causante directo, es decir, que hayan ocurrido de manera espontánea.

- Cuando se ha presentado una primera crisis epiléptica espontánea y hay otros factores (detectados en la historia clínica o en las pruebas complementarias) que elevan considerablemente el riesgo de sufrir nuevas crisis epilépticas en el futuro.

- Cuando la historia clínica y las pruebas complementarias permiten diagnosticar un síndrome epiléptico.

CLASIFICACIÓN DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS

En la ***tabla 1.*** Se muestra la clasificación de crisis epilépticas.

Existen dos tipos principales de crisis epilépticas, las crisis generalizadas y las crisis focales que también se conocen como crisis parciales. El que se produzcan un tipo u otro de crisis depende del grupo de neuronas que se activen. Así durante las crisis generalizadas hay una activación conjunta de todas las neuronas de la superficie cerebral, mientras que durante las crisis focales solo producen descargas anómalas las neuronas de una zona limitada de la superficie cerebral. No obstante, en algunas ocasiones la descarga puede iniciarse en una zona del cerebro y posteriormente extenderse a toda la superficie cerebral; esto es lo que se conoce como crisis secundariamente generalizadas. En términos generales, las crisis focales son más frecuentes que las generalizadas.

En ocasiones, no se puede saber con precisión si se trata de una crisis focal o generalizada, y se denominan crisis sin clasificar o de origen desconocido; en espera de posteriores datos que permitan clasificarla.

Crisis epilépticas generalizadas tonicoclónicas

• **Crisis generalizada tónico-clónica *(Crisis convulsiva generalizada)***:

Se produce una pérdida brusca de conocimiento, que puede originar una caída al suelo si se está de pie, seguidamente la persona presenta rigidez de todo el cuerpo (fase tónica) que se sigue de otra fase en la cual se producen movimientos convulsivos rítmicos de las cuatro extremidades (fase clónica). Durante estas crisis la persona puede presentar mordedura de la lengua, expulsión de orina e incluso sufrir alguna lesión debido a la caída. Al finalizar la persona va recuperándose progresivamente a lo largo de varios minutos.

• **Crisis generalizada de ausencia**

Se produce una pérdida del contacto con el entorno, de tal manera que la persona permanece inmóvil, absorta y con la mirada fija. En ocasiones asocian algún tipo de movimientos oculares, parpadeo y de otras partes del cuerpo. Suelen ser de corta duración, en general pocos segundos y se produce una recuperación rápida; de tal manera que la persona suele seguir con la actividad que estaba realizando. De hecho, dada su brevedad a veces pueden pasar desapercibidas. Suelen iniciarse en la niñez o adolescencia. Tienden a repetirse con frecuencia, de hecho, varias veces al día lo que puede originar fallos de atención y dificultad en el aprendizaje.

• **Crisis generalizada mioclónica**

Se manifiestan en forma de sacudidas breves de una parte o de todo el cuerpo, en general suelen afectar a miembros superiores lo que puede provocar la caída de los objetos que se sujeten con las manos. Son muy breves, de escasos segundos de duración. De hecho dadas sus características a veces la persona o

familiares no le llegan a dar importancia. Las personas que padecen estas crisis pueden sufrir también otros tipos de crisis generalizadas como las ausencias o las crisis tónico-clónicas.

• Crisis generalizada atónica

Se produce una pérdida brusca del tono muscular de todo el cuerpo o parte de él durante muy pocos segundos con recuperación instantánea. Esto hace que se manifiesten en forma de caídas bruscas cuando la persona se encuentra de pie, o caída brusca y breve de la cabeza o pérdida de fuerza de alguna extremidad de escasos segundos. Tiene el inconveniente que pueden ocasionar lesiones como heridas o fracturas debido a la caídas. Se suelen asociar a otros tipos de crisis epilépticas; es raro que sean el único tipo de crisis que presenta la persona que las padece.

Crisis epilépticas focales

En general, este tipo de crisis son más frecuente que las crisis generalizadas. Se pueden presentar de múltiples maneras dado que las manifestaciones dependen en gran medida del área del cerebro que se activa durante la crisis, así como de la posterior extensión de la descarga eléctrica a otras partes.

Cada parte del cerebro tiene una función específica relacionada con el movimiento, la sensibilidad de la piel, la visión, las emociones, la memoria, etc. De tal manera que si una crisis activa la zona del cerebro encargada de los movimientos, esa persona presentará movimientos involuntarios durante dicha crisis.

En la reciente clasificación de las crisis epilépticas realizada por la ILAE, se recomienda usar el término focal en lugar de parcial (término previo) y además añadir un término descriptivo (motor, sensitivo, cognitivo, emocional, etc.) que hace referencia a las manifestaciones más evidentes de las crisis. Por otro lado, también se abandona el término de simple o compleja para hacer referencia a la desconexión del medio; en su lugar se recomienda usar los términos "sin alteración de la conciencia" para referirse a crisis simples y el término "con alteración de la conciencia" para referirse a las crisis parciales complejas. No obstante, la clasificación y denominación previa se sigue utilizando con amplitud.

• Crisis focales sin alteración de la conciencia *(crisis parciales simples):*

Como ya hemos comentado, sus manifestaciones dependen del área cerebral afectada:

- Motoras: son aquellas en las que la principal manifestación son movimientos involuntarios, posturas anómalas o parálisis de una parte del cuerpo.

- Sensitivas: se produce una alteración de la sensibilidad en forma de hormigueo, sensación de calor o frío, olores intensos, alteraciones visuales o dolor que afecta a una parte del cuerpo.

- Autonómicas: son aquellas que afectan a la llamada función "autonómica" y se manifiestan en forma de cambios de temperatura, sudoración, salivación

excesiva o piloerección (“piel de gallina”).

- Cognitivas: se pueden manifestar en forma de dificultad para expresarse o comprender, con vivencia de recuerdos, sensación de deja-vu (ya vivido), o sensación de pensamiento impuesto o repetitivo.

- Emocionales: se manifiestan en forma de emociones intensas y sin relación a la situación que se está viviendo como miedo muy intenso.

Es frecuente que durante las crisis se presenten varios de estos síntomas ya que la actividad eléctrica anómala suele ir recorriendo diferentes áreas cerebrales, activándolas y originando las manifestaciones correspondientes.

• Crisis focales con alteración de la conciencia (crisis parciales complejas):

Durante este tipo de crisis la persona pierde el conocimiento y la conexión con el entorno sin perder el tono muscular; normalmente la persona suele quedar absorta y sin respuesta a estímulos externos. Se suele asociar a movimientos automáticos como movimientos de masticación o movimientos automáticos con las manos (sujetarse la ropa, abrocharse, coger objetos del entorno). En otras ocasiones se puede levantar e incluso caminar con una conducta extraña e inapropiada; también pueden incluso emitir palabra o frases sin relación con el contexto. Pueden durar varios minutos y la recuperación suele ser progresiva a lo largo de segundos o minutos durante los cuales la persona permanece confusa y aturdida.

• Crisis focales con progresión a tónico-clónica bilateral (crisis parciales con generalización secundaria):

Sucede cuando la descarga epiléptica de una crisis focal se extiende desde el foco epiléptico a toda la superficie cerebral. Es muy importante conocer cómo comienza una crisis epiléptica, porque de esta forma sabremos si se inicia en un foco localizado o en todo el cerebro al mismo tiempo. De esta manera se podrá distinguir si la persona presenta una epilepsia generalizada o focal e iniciar el tratamiento más adecuado.

• Aura epiléptica: A veces las crisis focales con alteración de la conciencia se inician con una crisis focal sin alteración de la conciencia con síntomas sensitivos, cognitivos o emocionales que solo son percibidos por la persona que la sufre. Esto se conoce como “aura” que actúa como una sensación premonitoria de las crisis con alteración de la conciencia. Esto es debido a la extensión de la descarga epiléptica desde el foco inicial, más restringido, hacia zonas más extensas de la superficie cerebral.

Espasmos epilépticos

Se manifiestan como una flexión o extensión brusca del cuerpo y la cabeza durante 1 a 5 segundos. Suelen aparecer en salvas y habitualmente son muy frecuentes, a veces de forma casi permanente. Aparecen habitualmente en niños de meses de edad y son raras tras el segundo año de vida. Pueden ser de origen focal o generalizado.

SÍNDROMES EPILÉPTICOS

La epilepsia no es una entidad única sino que agrupa a un conjunto de trastornos epilépticos heterogéneo con causas, manifestaciones, tratamiento y pronóstico diferente que la ILAE clasifica en síndromes epilépticos (tabla 2).

Un síndrome epiléptico se caracteriza por el tipo o tipos de crisis epilépticas, así como la edad de comienzo, la frecuencia, la gravedad y la causa de dichas crisis, establecido por la historia clínica, la exploración neurológica y las pruebas complementarias.

Es importante determinar el tipo de síndrome epiléptico que presenta cada paciente, pues permite una correcta orientación del tratamiento, así como conocer con más exactitud la posible evolución y pronóstico.

CAUSAS DE LA EPILEPSIA

Cualquier proceso o enfermedad que lesione, destruya o altere el funcionamiento de las neuronas de la corteza cerebral de manera persistente puede provocar crisis espontáneas de manera recurrente. Existen múltiples causas de epilepsia. La ILAE recomienda sustituir los antiguos términos de idiopática, sintomática y criptogénica por otros más acordes a los conocimientos actuales:

Causa genética

La epilepsia es el resultado de un defecto genético concreto conocido o de la presencia de un conjunto complejo de genes que predisponen a sufrir crisis recurrentes. Algunas de las epilepsias genéticas tienden a presentarse a una edad determinada y a ir reduciéndose las crisis o desapareciendo con el paso de los años.

Causa estructural o metabólica

La epilepsia es causada por una lesión estructural cerebral o un daño en el funcionamiento normal de las neuronas debido a enfermedades metabólicas. Estas causas pueden ser múltiples. En realidad cualquier factor que dañe el cerebro durante la gestación, el parto o en cualquier época posterior de la vida puede producir epilepsia como consecuencia del daño en la estructura del cerebro. Entre las más frecuentes destacan infecciones, traumatismos craneales, o enfermedades vasculares (ictus o hemorragias cerebrales).. Muchas de estas causas son fácilmente identificables por los antecedentes de la persona o por pruebas de imagen como la resonancia magnética o la TAC.

Epilepsia de causa desconocida

Es aquella epilepsia en la que no se identifica una causa determinada después de realizar un estudio extenso. Son una parte importante de las epilepsias; de hecho, un tercio de las personas con epilepsia no tiene causa demostrable de la misma.

TABLA I. CLASIFICACIÓN DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS

CRISIS GENERALIZADAS

- Tónico - clónico
- De ausencia
- Ausencia típica
- Ausencia atípica
- Mioclónica
- Tónica
- Clónica
- Atónica
- Espasmos epilépticos

Crisis focales

Según la alteración de la conciencia

- Sin alteración de la conciencia
- Con alteración de la conciencia

Según los síntomas o signos de presentación

- Motoras
- Sensitivas
- Autonómicas
- Emocionales
- Con progresión a tónico-clónica bilateral (si progresan a generalizadas)
- Espasmos epilépticos

Tabla 2: Clasificación de los síndromes epilépticos según la edad de inicio

Período neonatal

- Epilepsia neonatal familiar benigna.
- Epilepsia neonatal idiopática benigna.
- Encefalopatía mioclónica temprana.

Síndrome de Ohtahara.

Infancia precoz (lactante)

- Epilepsia de la infancia con crisis focales migratorias.
- Epilepsia mioclónica benigna de la infancia.
- Epilepsia infantil benigna.
- Epilepsia infantil benigna familiar.
- Síndrome de West.
- Síndrome de Dravet.

Infancia tardía (niño)

- Crisis febriles plus.
- Síndrome de Panayiotopoulos.
- Epilepsia occipital de la infancia de comienzo tardío (tipo Gastaut).
- Epilepsia benigna con puntas centrotemporales.
- Epilepsia mioclónica-astática o Síndrome de Doose.
- Epilepsia frontal nocturna autosómico dominante.
- Encefalopatía epiléptica con punta-onda continua durante el sueño (POCS).
- Síndrome de Landau-Kleffner.
- Epilepsia de ausencia de la infancia.
- Epilepsia con ausencias mioclónicas.

Adolescencia - madurez

Epilepsia de ausencia juvenil.

Epilepsia mioclónica juvenil.

Epilepsia con crisis generalizadas tónico-clónicas solamente.

Epilepsias mioclónicas progresivas.

Otras epilepsias familiares del lóbulo temporal.

Síndromes específicos

Epilepsia del lóbulo temporal mesial con esclerosis del hipocampo.

Síndrome de Rasmussen.

Crisis gelásticas en relación con hamartoma hipotalámico.

Síndrome de epilepsia-hemiplejia-hemiconvulsión.

Epilepsias atribuidas a causas estructurales-metabólicas

Malformaciones del desarrollo cortical.

Síndromes neurocutáneos (Esclerosis tuberosa, Síndrome de Sturge-Weber.)

Tumores, traumatismos, malformaciones vasculares, ictus, etc.

Capítulo 2

Factores desencadenantes inespecíficos 17

Crisis y epilepsias reflejas 19

Factores desencadenantes de las crisis epilépticas

En la gran mayoría de las personas que padecen epilepsia, las crisis ocurren de manera aparentemente espontánea. Sin embargo, algunas personas refieren tener crisis relacionadas con algunos factores desencadenantes inespecíficos y en un grupo reducido, las crisis se producen inducidas por estímulos específicos (crisis reflejas).

FACTORES DESENCADENANTES INESPECÍFICOS

Habitualmente las crisis epilépticas ocurren de forma espontánea sin poder identificar ninguna causa responsable de la aparición de estas. Sin embargo, hay algunas circunstancias que pueden precipitar su aparición. El conocimiento de estos factores desencadenantes o precipitantes puede permitir evitarlos modificando el estilo de vida, lo cual disminuirá la frecuencia de las crisis epilépticas en las personas que padecen epilepsia.

Dentro de los diferentes factores desencadenantes inespecíficos de las crisis epilépticas en las personas con epilepsia destacan por su frecuencia:

Estrés emocional

Las emociones intensas o los estados de estrés son los desencadenantes más frecuentes descritos por las personas con epilepsia, tras una crisis epiléptica. Además, suelen asociarse a otros desencadenantes como son el cansancio y la alteración del ritmo del sueño y ocurren en ocasiones en el contexto de trastornos del ánimo tratables como ansiedad y depresión.Es importante evitar en lo posible las situaciones de estrés y se pueden utilizar técnicas de relajación.

Fiebre

La fiebre, es un desencadenante frecuente de crisis convulsivas en las personas que padecen epilepsia, especialmente en ancianos y niños. Es posible que sea el factor desencadenante más frecuente en la población infantil. Por lo tanto, se debe bajar la fiebre de la forma más precoz posible.

Falta de sueño

Es otro desencadenante frecuente. La disminución del número de horas habituales de sueño puede favorecer la aparición de crisis epilépticas, sobre todo en las personas que tienen epilepsia generalizada idiopática. Por ello es muy importante mantener una adecuada higiene del sueño, manteniendo un horario de sueño regular, y suficiente (entre 7 y 10 horas según la edad).

Las personas con trabajo nocturno continuado deben acomodar el sueño a su horario laboral, y procurar dormir todos los días similar número de horas y de horario de sueño.

Insomnio

El insomnio es una comorbilidad frecuente en personas con epilepsia, y para mejorarlo se debe:

1) Evitar comer demasiado antes de dormir.
2) Evitar hacer ejercicio poco antes de dormir.
3) Intentar acostarse todas las noches y despertarse todas las mañanas a la misma hora.
4) Evitar el consumo de cafeína, como el café, refrescos y chocolate, después de las 12 del mediodía.

5) Evitar la toma de benzodiacepinas, que si bien son inductores del sueño empeoran algunas fases de este (fase REM).

Los estudios en pacientes con epilepsia y pérdida crónica de sueño debido a la apnea obstructiva del sueño han demostrado una reducción en la frecuencia de convulsiones tras el tratamiento de estos trastornos

Incumplimiento del tratamiento

La causa más frecuente de recidiva de la epilepsia es el abandono o el olvido de la medicación. Nunca debe suspenderse el tratamiento sin indicación del médico. La supresión brusca puede provocar crisis epilépticas más graves que las habituales, incluso un estado epiléptico.

La medicación antiepiléptica debe tomarse de forma regular y a las horas prescritas ya que el medicamento antiepiléptico tiene una vida media en la sangre y debe cubrir las veinticuatro horas del día. Además, deben de tomarse a las horas indicadas ya que de esta forma se reducen los efectos secundarios y preferentemente con las comidas para una buena tolerancia gástrica.

Se recomienda el cumplimiento terapéutico, aunque el paciente vaya a consumir alcohol.

Ingesta de bebidas alcohólicas

El consumo de alcohol puede aumentar la frecuencia de crisis, incluso en pequeñas cantidades, por diferentes motivos:

1) Aumento de la excitabilidad de las neuronas, favoreciendo las condiciones necesarias para convulsionar, ya que se disminuye el "umbral" de excitabilidad cortical.

2) Alterando el patrón de sueño fisiológico.

3) Interaccionando con la medicación antiepiléptica, no dejando ejercer su función.

El desencadenamiento de crisis epilépticas relacionadas con el consumo de alcohol es mayor en algunos tipos de epilepsias, como son las Epilepsias Generalizadas idiopáticas. En ocasiones personas no epilépticas con consumo crónico de alcohol en exceso, pueden presentar crisis convulsivas en relación con períodos de abstinencia.

El alcohol puede interaccionar con algunos fármacos antiepilépticos, potenciando el efecto sedante, como en el caso del fenobarbital o benzodiacepinas. El alcohol es un precipitante importante de las convulsiones en el contexto del consumo y la abstinencia. En las personas con epilepsia, el consumo excesivo de alcohol ocasional se asocia con aparición de crisis epilépticas, pero incluso el consumo en pequeñas cantidades puede desencadenar las crisis en algunas personas con epilepsia. Se suele acompañar de otros factores desencadenantes como es la pérdida de sueño. Por todo ello las personas con epilepsia deben evitar el consumo de alcohol.

Drogas ilegales

Se debe evitar el consumo de drogas ilegales porque son perjudiciales para la salud. La toma de sustancia estimulantes como la cocaína, éxtasis, heroína… pueden causar crisis

epilépticas en personas que estaban controladas o aumentar su frecuencia. También pueden inducir crisis las sustancias adulteradas que se añaden con frecuencia a dichas drogas.
Los pacientes que consuman drogas depresoras (cannabis), deben evitar la retirada brusca de las mismas, porque la abstinencia brusca puede provocar crisis epilépticas. Se debe retirar de forma progresiva para evitar estos percances.

Desencadenantes atmosféricos

Hay estudios que han demostrado una relación entre aumento de crisis epilépticas con bajas presiones atmosféricas y humedad relativa alta.

CRISIS Y EPILEPSIAS REFLEJAS

Crisis reflejas

Son aquellas que tienen desencadenantes específicos como por ejemplo las crisis fotosensibles. Este tipo de crisis pueden ocurrir en diversos síndromes epilépticos asociados a crisis espontaneas de otros tipos; o pueden ser el único tipo de crisis.

Epilepsia refleja

Los pacientes con epilepsias reflejas sólo tienen crisis inducidas por estímulos sensoriales específicos y no tienen crisis en otras situaciones.
El conocimiento de los estímulos sensoriales responsables de inducir las crisis convulsivas reflejas permite al paciente poder evitarlo y de esta forma evitar las crisis. Estos estímulos pueden ser simples, encuadrándose dentro de ellos el visual, que es el más frecuente, el sensorial, movimiento… o complejos como por ejemplo la lectura, la música, algunas comidas, etc.

Crisis fotosensibles

Son un tipo de crisis reflejas desencadenadas por un estímulo luminoso. Es un tipo de crisis poco frecuente (2-3%) y ocurren generalmente en perdonas con epilepsia que tienen además otros tipos de crisis espontáneas y presentan respuesta paroxística en el EEG ante la estimulación luminosa intermitente. La mayoría de las crisis fotosensibles ocurren en las epilepsias generalizadas idiopáticas. Son especialmente frecuentes en las personas que padecen epilepsia mioclónica juvenil (hasta en un 30%).
Las crisis pueden ser provocadas por luces parpadeantes, sobre todo si se producen con una frecuencia de 5 a 30 por segundo. Estas luces parpadeantes la pueden provocar fenómenos naturales como el sol entre los árboles o fenómenos artificiales como las luces de una discoteca, videojuegos y ordenadores Anecdóticamente las telas de rayas también pueden provocar crisis en personas con epilepsia fotosensible. El diagnóstico de epilepsia fotosensible es fácil de obtener durante el estudio electroencefalográfico, en la fase de estimulación luminosa intermitente.

Epilepsia fotogénica

Se trata de una epilepsia refleja con solamente crisis inducidas por estímulos luminosos. La más frecuente es la epilepsia fotogénica con crisis inducidas por la televisión, ordenadores y/o por los videojuegos.

Crisis inducidas por el cierre de los párpados

El acto de cerrar los párpados puede inducir crisis, generalmente de ausencias con mioclonías palpebrales o faciales, en algunos pacientes. Tales crisis se han descrito sobre todo en pacientes que además son fotosensibles, pero existen casos que no tienen respuesta paroxística en el EEG a la estimulación luminosa intermitente.

Medidas preventivas de las CE fotosensibles:

- Es conveniente mantenerse a cierta distancia del televisor, al menos 2 metros; mayor distancia cuanto más grande sea la pantalla.
- Se debe procurar cambiar de canal con el mando a distancia; si tiene que acercarse se recomienda taparse un ojo.
- La habitación donde se vea la televisión debe estar bien iluminada y se debe reducir el brillo de la pantalla.
- Se debe usar ordenadores, móviles y videojuegos con pantallas protectoras y se debe descansar algunos minutos cada 15 minutos.
- No use videojuegos estando cansado y con falta de sueño.
- Evite discotecas con luces intermitentes.
- Ante un estímulo luminoso centelleante inesperado la mejor protección es taparse un ojo.

Capítulo 3

Introducción 22

Pruebas diagnósticas habituales 22

Trastornos paroxísticos no epilépticos 23

Diagnóstico de la epilepsia

INTRODUCCIÓN

Para realizar el diagnóstico de epilepsia lo primero que tenemos que hacer es una historia clínica y exploración física adecuada. El siguiente paso será seleccionar de forma ordenada los estudios complementarios adecuados a la sospecha clínica. Co ello conseguiremos un diagnóstico diferencial entre crisis epilépticas y otros eventos paroxísticos no epilépticos, lo cual nos permitirá realizar la elección de un tratamiento adecuado.

Ante una primera crisis es normal acudir a los servicios de urgencias, y ante el riesgo de causa estructural o metabólica, lo más probable es que se realicen estudios de imagen cerebral y analítica en la mayoría de los pacientes.

La **tomografía computarizada cerebral (TC)** es la prueba de neuroimagen de referencia en estos casos, por su fácil acceso en los servicios de urgencias, y por su alta sensibilidad para el estudio de la mayoría de lesiones graves del sistema nervioso central (SNC) en una primera valoración.
Asimismo, la indicación de una analítica ante una crisis sintomática aguda (CSA), está indicada para descartar alteración metabólica, tóxica y otros hallazgos que pueden orientar a un tratamiento específico.
Posteriormente, en la consulta de neurología se valorará la realización de otras pruebas como un electroencefalograma (EEG) y una RM cerebral según sea necesario.

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS HABITUALES

TC Craneal

Es una técnica que visualiza el cráneo y las estructuras intracerebrales a través de rayos X y se suele realizar en los servicios de urgencias cuando es necesario, por lo general después de una primera crisis epiléptica. Ha demostrado gran efectividad para detectar en una primera valoración tumores, lesiones hemorrágicas y/o isquémicas, y otras lesiones estructurales que puedan justificar una primera crisis a valorar de forma urgente.

RM cerebral

Es la técnica de neuroimagen de elección en muchos casos de epilepsia atendidos en la consulta especializada. La finalidad es profundizar en el estudio de la epilepsia, para identificar alteraciones estructurales responsables o relacionadas con el origen de las crisis epilépticas, que incluso puedan requerir tratamiento específico como la cirugía en casos seleccionados.

Electroencefalograma (EEG)

Esta prueba se realiza con electrodos de superficie (a través de un gorro especial) que registran la actividad bioeléctrica cerebral amplificada. El EEG estándar se realiza con el paciente en reposo y suele acompañarse de estimulación luminosa intermitente e hiperventilación cuando no está contraindicada, así como de la apertura y cierre ocular.
El EEG puede mostrar alteraciones bruscas (paroxísticas) de la actividad eléctrica del cerebro que son típicas de la

epilepsia (anomalías epileptiformes).
Además del EEG estándar se puede realizar EEG en sueño y actividades varias (lectura, realizar puzle) si se considera necesario para favorecer la aparición de anomalías epileptiformes en el EEG.
Es una prueba de gran ayuda en el diagnóstico inicial de la epilepsia, ya que si encontramos alteraciones típicas ayudan al diagnóstico sindrómico y a clasificar el tipo de crisis (por ejemplo: epilepsia generalizada con punta-onda a 3 Hz, actividad focal, etc.).

Hay que resaltar que el hecho de tener un EEG que se informa como patológico no es sinónimo de epilepsia, y al contrario, la ausencia de anormalidad no quiere decir que no exista epilepsia, por lo que tiene que ser valorado en el contexto clínico por un experto en epilepsia.

Estimulación luminosa intermitente (ELI). Suele realizarse habitualmente durante el EEG estándar. Algunas personas con epilepsia muestran en el EEG una descarga eléctrica anormal y brusca a la estimulación luminosa intermitente, llamada respuesta fotoparoxística; esta reacción a la ELI se denomina fotosensibilidad; ocurre solamente en el 5 % de las personas con epilepsia y estas personas tienen riesgo de sufrir crisis epilépticas desencadenadas por estímulos luminosos.

Hiperventilación. Es otro procedimiento de activación que se realiza habitualmente durante el EEG estándar para tratar de provocar la aparición de anomalías epileptiformes y crisis. Es especialmente útil para inducir crisis de ausencia en niños. La hiperventilación forzada en reposo actúa produciendo una disminución del CO2 en la sangre (hipocapnia) que da lugar a cambios en la circulación cerebral.

Video-electroencefalograma (Video-EEG)

Consisten en la valoración sincronizada de la actividad cerebral a través del electroencefalograma y de las manifestaciones clínicas a través de la grabación con video. Esta prueba es muy útil para confirmar el diagnóstico y el tipo de crisis epiléptica, y para descartar crisis que no son epilépticas. La monitorización Video-EEG es de duración variable según la finalidad y la frecuencia de las crisis.

La monitorización prolongada con video EEG es imprescindible en el estudio prequirúrgico de la epilepsia.

TRASTORNOS PAROXÍSTICOS NO EPILÉPTICOS

Existen diferentes eventos paroxísticos (de comienzo agudo y transitorios) que se pueden confundir con crisis epilépticas y reconocerlos como tales es importante para su correcto tratamiento.
No todas las pérdidas bruscas de conocimiento son crisis epilépticas. En muchos casos se tratan de procesos de origen no neurológico y que pueden recibir erróneamente

el diagnóstico de epilepsia, lo que puede implicar iniciar un tratamiento que la persona no necesita y que puede ser potencialmente perjudicial.

Los episodios agudos que hay que diferenciar de epilepsia incluyen:

- Síncope, pre-síncope, arritmias cardiacas
- Hipoglucemias
- Alteraciones del sueño o parasomnias (pesadillas, terrores nocturnos, sonambulismo, narcolepsia, mioclonías hípnicas).
- Trastornos del movimiento como tics, distonías, coreas, temblores
- Ataques isquémicos transitorios
- Migrañas con aura
- Crisis de angustia, ansiedad, pánico
- Crisis psicógenas no epilépticas

Síncopes o lipotimias

Son la causa más frecuente de pérdida de conocimiento y son debido a una disminución brusca, intensa y transitoria de la tensión arterial. En general, en los síncopes la persona comienza a notarse mareada unos segundos antes de perder el conocimiento, suele tener borrosidad visual, en ocasiones también sudoración y palidez; cuando pierde el conocimiento se queda flácida y se recupera rápidamente tras permanecer tumbada unos segundos. Pero en ocasiones la pérdida de conocimiento va seguida de rigidez y contracciones de las extremidades por lo cual pueden confundirse con crisis epilépticas.

Los sincopes pueden tener muchas causas, pero lo más frecuente es que ocurran en personas sin ninguna enfermedad y se suelen producir estando de pie, en ambientes calurosos y/o cerrados, o tras levantarse de la cama o de la posición de cuclillas. En pocas ocasiones, los síncopes se deben a enfermedades cardíacas, a medicaciones que bajan la tensión arterial o a otras enfermedades.

Crisis no epilépticas de origen psicógeno (CNEP)

Las crisis no epilépticas de origen psicógeno (CNEP) tienen gran relevancia clínica ya que suponen el motivo más frecuente de error diagnóstico en epilepsia.

Las CNEP se definen como episodios paroxísticos de conducta anómala que no son causados por actividad paroxística cerebral de origen epiléptico, sino que obedecen a causas y mecanismos psicológicos.

Estos episodios pueden confundirse fácilmente con crisis epilépticas porque en muchos casos presentan manifestaciones similares. Se pueden presentar de muchas maneras, en forma de aparente pérdida de conocimiento o desconexión del medio, caída, movimientos anormales en extremidades o en el cuerpo, o agitación motora intensa.

La incidencia de CNEP es de 1,4 y 3,03/100.000 personas/año y es más frecuente en las mujeres (75 a 85% de los casos). La edad media de aparición es alrededor de los 15-35 años. Las CPNE suponen un 5 % de las personas enviadas a las consultas de epilepsia general y hasta un 20-30% de los pacientes remitidos para monitorización Video-EEG debido a sospecha de epilepsia refractaria.

El video-EEG es la prueba que permite su correcto diagnóstico, ya que permite visualizar los episodios y comprobar la ausencia de actividad epileptiforme en el EEG durante los mismos.

Trastornos del sueño (parasomnias)

Los terrores nocturnos que presentan algunos niños, el sonambulismo, algunos movimientos intensos en forma de sacudidas que ocurren en todas las personas al iniciarse el sueño y otros trastornos menos frecuentes pueden confundirse con crisis epilépticas.

Capítulo 4

Introducción 27

Primeros auxilios ante una crisis convulsiva 27

Indicación de antención médica urgente después de una crisis epiléptica 28

Crisis en racimo o crisis prolongadas 29

Estado epiléptico 29

Estado convulsivo generalizado 30

Estado epiléptico no convulsivo 30

Medicación de rescate 30

Urgencias médicas en epilepsia

INTRODUCCIÓN

Las crisis epilépticas generalmente son autolimitadas, lo que significa que terminan de forma espontánea sin necesidad de que hagamos nada especial ni administremos ningún fármaco. Por tanto, en la mayoría de los casos una persona diagnosticada de epilepsia no necesita acudir a un servicio de urgencias después de una crisis epiléptica como las habituales. Sin embargo, un paciente con epilepsia puede pasar por diferentes situaciones que hagan necesaria una consulta urgente. A lo largo del capítulo vamos a revisar cuáles son.

Por otro lado es importante saber cómo auxiliar a un paciente que está sufriendo una crisis convulsiva.

PRIMEROS AUXILIOS ANTE UNA CRISIS CONVULSIVA

Hemos dicho que no es necesario administrar medicación alguna para que una crisis se detenga, ya que lo hace de forma espontánea pasados unos minutos. Pero esto no significa que no podamos hacer nada por ayudar a una persona que esté presentando una crisis:

1. Seguridad: lo primero, ante una persona inconsciente es colocarla en la llamada posición de seguridad. Esto significa, simplemente, tumbarla de lado en una superficie lisa y amplia de la que no pueda caerse (lo mejor es el propio suelo), con la boca inclinada hacia el suelo para evitar que las secreciones o vómitos dificulten la respiración.

A continuación, es importante retirar todos los objetos que estén alrededor, y poner algo blando bajo su cabeza, de manera que evitemos posibles golpes y contusiones.

2. Mantener la calma: es importante mantener un ambiente de calma para no precipitarnos y tranquilizar a la persona que sufre la crisis cuando comienza a recuperar la conciencia. También es importante mirar el reloj y comprobar la duración de la crisis.

3. No introducir nada en la boca: nunca debemos intentar abrirle la boca ni introducir ningún objeto en la misma a una persona que esté presentando una convulsión. En la fase tónica de la convulsión la respiración cesa durante unos segundos debido a la contracción de los músculos respiratorios y después se reanuda espontáneamente.

4. No sujetar: no se debe sujetar a una persona que está convulsionando, pues podemos causarle daño.

Al terminar la crisis convulsiva: lo normal es que una crisis dure menos de cinco minutos. Cuando finalice, es importante comprobar que la persona respire con normalidad.

Debemos permanecer a su lado hasta que la recuperación de la conciencia sea completa, ya que es normal que tarde un tiempo en recuperar gradualmente la consciencia y pase por una fase de confusión y desorientación.

Crisis parcial con desorientación

Hay crisis parciales con desorientación y confusión mental. En estos casos debemos mantenernos al lado del paciente, tranquilizándolo y evitando sin violencia que pueda hacerse daño al moverse desorientado.

Resumen

Primeros auxilios en una crisis epiléptica

Lo que debe hacer:

- Esté tranquilo y no se precipite
- Sitúe a la persona en postura segura en el suelo en decúbito lateral sin forzar, de manera que tenga libre la vía respiratoria y no se trague las secreciones bucales
- Evite que se golpee contra el suelo o muebles y coloque algo blando bajo su cabeza
- Compruebe la duración de la crisis
- Compruebe cuando termine la crisis que el paciente respira bien
- Manténgase a su lado hasta que recupere por completo el conocimiento

Lo que no debe hacer:

- No intente sujetarlo para que no convulsione
- No le introduzca ningún objeto en la boca

INDICACIÓN DE ATENCIÓN MÉDICA URGENTE DESPUÉS DE UNA CRISIS EPILÉPTICA

Aunque en la mayoría de los casos no es necesario solicitar atención médica urgente tras una crisis epiléptica de una persona con epilepsia conocida, si se aconseja hacerlo en los siguientes casos:

- Si es la primera crisis epiléptica, o si hacía mucho tiempo que ya no las presentaba. En caso de una primera crisis hay que realizar una serie de pruebas para ver si la causa de la crisis es una epilepsia u otro tipo de enfermedad.

- Si la persona que ha tenido la crisis no respira con normalidad, especialmente si estaba comiendo cuando ha presentado el episodio o si ha vomitado. Esto puede significar que parte del alimento está bloqueando la vía aérea y es preciso que sea aspirado o retirado por personal médico.

- Si ha sufrido algún golpe fuerte, sobre todo en la cabeza o si presenta un dolor intenso al movilizar un brazo o una pierna, ya que puede haber sufrido una contusión importante y presentar lesiones por el traumatismo.

- Si asocia fiebre o síntomas de estar enfermo, ya que puede presentar una infección que lo predisponga a presentar nuevas crisis y es conveniente iniciar un tratamiento de dicha infección.

- Si la crisis ha ocurrido en el contexto de vómitos o diarrea, ya que esto puede significar que la medicación antiepiléptica no se está absorbiendo correctamente. En estos casos a veces está indicado un tratamiento intravenoso para asegurar niveles adecuados de fármaco en sangre.

- Si la crisis dura más de 5 minutos o si presenta varias seguidas, especialmente si la persona no se recupera de forma completa entre un episodio y otro. Comentaremos esto con más detalle en el apartado siguiente, debido a su gran importancia.

-Si el paciente no recupera por completo la conciencia después de la crisis.

Resumen

Indicación de urgencia médica tras una CE

-Si es la primera crisis epiléptica o se desconoce
- Si la persona que ha tenido la crisis no respira con normalidad
- Si ha sufrido algún golpe fuerte
- Si asocia fiebre o síntomas de estar enfermo
- Si la crisis ha ocurrido en el contexto de vómitos o diarrea
- Si la crisis persiste después de 5 minutos o repite enseguida
-Si el paciente no recupera por completo la conciencia después de la crisis

CRISIS EN RACIMO O CRISIS PROLONGADAS

Hemos dicho que las crisis suelen durar menos de 5 minutos. Esto ocurre porque existen ciertos mecanismos en el cerebro que hacen que las crisis se detengan solas de forma espontánea. Por eso decimos que las crisis "se autolimitan". Desgraciadamente, en algunas ocasiones dichos mecanismos fallan y la crisis no se detiene dentro del tiempo habitual.

Cuando esto ocurre es muy importante avisar a los Servicios de Urgencias, ya que una vez superados los 5 minutos ya mencionados es difícil que la crisis ceda de forma espontánea.

A veces las crisis se autolimitan en menos de 5 minutos, pero se produce una nueva enseguida, incluso antes de que la persona se recupere por completo. Estos casos pueden ser igual de graves que el anterior, por lo que también es imprescindible la valoración médica urgente.

ESTADO EPILÉPTICO

Las crisis epilépticas que tienen una duración normal no suponen ningún riesgo para el cerebro.

Un estado epiléptico es una situación de crisis epiléptica continua o de crisis muy repetidas. Se trata de una situación muy grave que precisa tratamiento urgente hospitalario.

Como hemos comentado antes cuando una crisis dura más de 5 minutos es poco probable que se detenga sola. Por este motivo, las crisis que se prolongan más de 5 minutos suponen una urgencia médica y deben ser atendidas de manera urgente para evitar que evolucionen hacia un estado epiléptico.

Afortunadamente, el estado epiléptico no es una patología muy frecuente. No obstante, hay determinadas personas que presentan un mayor riesgo de presentarla, como son los niños y las personas ancianas. También presentan una mayor probabilidad de tener un estado epiléptico aquéllas personas epilépticas que no toman adecuadamente su tratamiento o que lo suspenden de forma brusca.

Por último, igual que existen diferentes tipos de crisis epilépticas también podemos diferenciar varias clases de estados epilépticos. En líneas generales, distinguimos aquéllos con movimientos tipo "convulsión" o estados epilépticos convulsivos, de otros sin movimiento o estados epilépticos no convulsivos

ESTADO CONVULSIVO GENERALIZADO

Suele ser fácil de reconocer, dado que la persona presenta una crisis convulsiva generalizada, que no cede espontáneamente o bien vuelve a presentar una segunda crisis antes de recuperar la consciencia. Es el tipo de estado epiléptico más grave, y precisa tratamiento médico urgente.

ESTADO EPILÉPTICO NO CONVULSIVO

Este tipo de estado epiléptico, es más difícil de reconocer. Se caracteriza porque la persona que lo padece comienza a actuar de una forma extraña o a decir cosas que no tienen sentido. A veces incluso puede tener una conducta un tanto agresiva. En ocasiones se puede asociar una situación de somnolencia fluctuante que no está en relación con la toma de su tratamiento habitual.

En caso de un paciente epiléptico presente este tipo de conductas o somnolencia excesiva, debe ser valorado por un neurólogo por la posibilidad de que presente un estado epiléptico no convulsivo que requiera un tratamiento específico.

MEDICACIÓN DE RESCATE.

Algunas personas con epilepsia presentan alto riesgo de presentar crisis prolongadas y, por tanto, un estado epiléptico. En estos casos el neurólogo puede recomendar el uso de fármacos especiales que pueden ser administrados por la familia o cuidadores del paciente en caso de una crisis que supere los 5 minutos. También se pueden usar en caso de crisis repetidas en un corto espacio de tiempo.

De esta manera se iniciaría el tratamiento de forma precoz, antes incluso de que llegaran los servicios de Urgencias. Este tratamiento rápido disminuye el riesgo de que la crisis se convierta en estado epiléptico y, por tanto, mejora el pronóstico.

El uso de estos tratamientos es sencillo, pero requiere un entrenamiento básico para evitar accidentes. La persona que lo usa debe estar capacitada para reconocer cuándo una crisis convulsiva es realmente prolongada o se considera que está repitiéndose de forma demasiado frecuente. No debe usarse a la ligera, ya que entraña riesgo de depresión respiratoria, es decir, que el paciente deje de respirar. Tampoco es recomendable sobrepasar la dosis recomendada por su médico.

Existen dos tipos fundamentales: diazepam rectal y midazolam bucal, ambos del grupo de las “benzodiacepinas”. El primero es el más antiguo y puede usarse a cualquier edad, aunque es más incómodo dado la forma de administración a modo de supositorio. El segundo es algo más moderno y cómodo, aunque no se recomienda en niños muy pequeños.

Se administra con una jeringuilla sin aguja, dejando el líquido en la mucosa bucal para su absorción, de forma que no debe tragarse. Estas formas de administración hacen que el fármaco pueda comenzar a actuar de forma rápida en el cerebro (muchísimo más rápido que si se tomaran vía oral), lo cual es fundamental.

Capítulo 5

Introducción 32

Comienzo del tratamiento crónico con fármacos antiepilépticos 32

Características de los FAE 33

Reacciones adversas más frecuentes de los FAE 34

Cumplimiento del tratamiento 36

Fármacos antiepilépticos

INTRODUCCIÓN

En los pacientes con epilepsia el tratamiento con fármacos antiepilépticos (FAE) es el fundamento para el control de las crisis, y en dos tercios de los casos se conseguirá la ausencia de éstas con la toma continuada de uno o dos fármacos antiepilépticos. A pesar del desarrollo de nuevos fármacos se mantiene un tercio de pacientes con persistencia de crisis (epilepsia refractaria o resistente a FAE).

COMIENZO DEL TRATAMIENTO CRÓNICO CON FÁRMACOS ANTIEPILÉPTICOS

A continuación se comentan las situaciones en que está recomendado o no, iniciar tratamiento con FAE después de una primera crisis epiléptica.

Crisis sintomática aguda

Ante una primera crisis epiléptica hay que descartar una causa médica aguda, suficiente por sí misma de producirla en cualquier paciente (intoxicación, privación de alcohol, ictus, traumatismo craneal severo, etc...). Se trataría entonces de una crisis sintomática a una enfermedad aguda, transitoria, y el tratamiento a largo plazo con fármacos antiepilépticos no es necesario. Pueden ser necesarios los FAE a corto plazo durante la fase aguda o mientras se resuelve la enfermedad que ha causado las crisis epilépticas.

Primera crisis espontanea, no provocada

Como se comentó en el primer capítulo, el neurólogo puede considerar que el paciente tiene epilepsia, después de la primera crisis epiléptica, si hay otros datos en la historia clínica, los antecedentes familiares o las pruebas complementarias que así lo indiquen. En esta situación el tratamiento a largo plazo con FAE está indicado.

Segunda crisis epiléptica espontanea

Si se repite una segunda crisis, aumenta la probabilidad de sucesivas crisis de tal forma que se establece el diagnóstico de epilepsia y la necesidad de terapia oral con FAE.

Síndromes epilépticos leves

Sólo en determinados síndromes epilépticos caracterizados en la mayoría de los casos por muy baja frecuencia de crisis que además tienen poca repercusión (ej. epilepsia rolándica en niños) se puede considerar evitar una terapia oral tras informar adecuadamente al paciente y familia.

Crisis epiléptica única

Después de realizar los estudios diagnósticos, queda un porcentaje de pacientes con una única crisis epiléptica espontánea, sin otros datos que aumenten el riesgo de repetición de la crisis, en los que el inicio o no del tratamiento antiepiléptico se consensuará con el enfermo después de valorar todas las circunstancias médicas, personales, sociales y laborales.

Modo de comenzar el tratamiento con FAE

Generalmente se inicia el tratamiento con un sólo fármaco (monoterapia). La dosis de mantenimiento se alcanzará tras un período de aumento gradual de la dosis inicial,

denominado titulación. La elección del fármaco en cuestión se realizará según el tipo de epilepsia y los datos clínicos del paciente.

CARACTERÍSTICAS DE LOS FAE

Mecanismo de acción de los FAE

A pesar de su nombre, no son sustancias que curen la causa biológica de la epilepsia, sino que buscan evitar la generación y extensión de las crisis epilépticas. Son fármacos anti-crisis en definitiva. Disponemos de un amplio número de sustancias con este objetivo, que difieren entre sí en mecanismo de acción, metabolismo, interacciones o posibles efectos adversos. El conocimiento de cómo los FAE reducen la aparición de crisis epilépticas no es del todo conocido, además en la misma molécula pueden concurrir varios mecanismos de acción. Los fundamentales son la limitación de la intensidad y propagación de la descarga epiléptica desde las neuronas del foco epiléptico.

Interacciones farmacológicas de los FAE

La interacción farmacológica es la modificación que realiza un fármaco sobre otro en su concentración en sangre o en su acción sobre su diana terapéutica. Los FAE pueden interaccionar entre sí y con otros tratamientos del paciente. Es muy importante que el paciente facilite a su neurólogo todas las medicaciones que está tomando.

La influencia de un fármaco sobre otro puede ser:

A) Farmacocinética: un fármaco modifica la concentración en sangre de otro al alterar su absorción, distribución, metabolismo o eliminación.

B) Farmacodinámica: un fármaco no modifica la concentración plasmática de otro pero sí cambia su acción, bien potenciando el efecto terapéutico (sinergia) o bien contrarrestándolo (antagonismo).

Fármacos genéricos

Los medicamentos genéricos son aquellos que producen otros laboratorios cuando expiran los 10 años de la patente del medicamento original, denominado innovador o de marca.

El medicamento genérico es aprobado por los organismos oficiales cuando se comprueba que tiene los mismos principios activos en idénticas cantidades y acción farmacocinética similar (bioequivalencia) que la marca original. Se admite sólo una pequeña variación porque un medicamento no está formado sólo por un principio activo, y puede haber pequeñas diferencias en la absorción del medicamento y finalmente en los niveles plasmáticos de la sustancia activa.

Sin embargo a pesar de esta bioequivalencia la sustitución entre los FAE de marcas originales y los FAE genéricos es motivo de controversia por varios motivos: por un lado, los fármacos antiepilépticos (FAE) se incluyen dentro de los

medicamentos con estrecho margen terapéutico, es decir, hay relativa poca diferencia en la población general entre la dosis terapéutica y la dosis excesiva con efectos adversos; y por otro lado, hay que considerar las graves consecuencias clínicas, sociales y laborales que puede tener la recidiva de las crisis epilépticas para una persona con epilepsia bien controlada, que realiza una vida normal.

También hay que considerar que se controla la bioequivalencia entre el FAE original y el genérico pero no entre genéricos por lo cual la variabilidad farmacocinética puede ser mayor entre fármacos genéricos.
Por todo ello, la Sociedad Andaluza de Epilepsia (SADE) igual que la mayoría de las sociedades profesionales europeas, realiza una serie de recomendaciones:

• Cuando se comienza un tratamiento es médicamente, igual de correcto elegir un FAE de marca o un FAE genérico.

• Cuando una persona tiene su epilepsia bien controlada, no se aconseja sustituir un FAE de marca por un FAE genérico y mucho menos sustituir un genérico por otro genérico de distinto laboratorio.

REACCIONES ADVERSAS MÁS FRECUENTES DE LOS FAE

Cualquier medicina tiene la potencialidad de provocar efectos secundarios, registrados por los estudios clínicos y la experiencia diaria. Así, cada fármaco tiene un grupo de efectos adversos con distinta frecuencia de aparición, lo que se conoce como perfil de seguridad. Que ocurran en un paciente y no en otro con idéntico tratamiento muestra que en último término tienen un carácter individual.

Efectos adversos a corto plazo

Cuando se inicia un tratamiento existen dos tipos fundamentales de efectos adversos que pueden aparecer a corto plazo (agudos o subagudos):

- **Dosis dependientes o de tipo A:**

Son los más habituales en cualquier sujeto que esté bajo un tratamiento, y no son graves. Están muy relacionados con el mecanismo de acción del fármaco de tal forma que están influidos por la dosis utilizada, al igual que la propia eficacia en el control de las crisis en el caso de los FAE. Son poco específicos ya que la mayoría de los FAE tienen similares efectos adversos de tipo A, y por tanto pueden ser aditivos en politerapia.

Los más frecuentes son somnolencia, dificultad de concentración y sensación de “mareo”.
Al estar relacionados con la dosis suelen aparecer con la primera toma, tras una subida posterior de dosis o tras la adición de otro FAE. Son el motivo principal de utilizar la titulación del fármaco (aumento gradual de la dosis) ya que es frecuente que se genere adaptación del organismo a la sustancia y desaparezcan los efectos adversos iniciales. Esta adaptación, denominada tolerancia, explica que puedan ser síntomas transitorios.

Igualmente, pueden desaparecer o disminuir si se baja la dosis o se realiza una titulación más lenta. En la mayoría de los casos se podrá mantener el fármaco si éste se muestra eficaz para el control de las crisis.

- **Idiosincrásicos o de tipo B.**

Son efectos adversos raros (aunque dentro de esa rareza con gran variabilidad entre unos y otros), a veces graves, más específicos que los de tipo A (provocados por uno o muy pocos fármacos) e inesperados, en parte por la falta de relación directa con las dosis usadas. Esa imprevisibilidad es equiparable a la de las reacciones alérgicas.

Los más frecuentes en los FAE son las reacciones dérmicas que oscilan entre leves erupciones y graves lesiones necróticas de la piel; también puede ocurrir una afectación general con adenopatías, fiebre, daño visceral y marcadores inflamatorios. Menos frecuentes son las reacciones hematológicas.

Estos efectos pueden ser graves por lo cual el paciente debe consultar de manera urgente. Con frecuencia será necesario cambiar de fármaco.

Efectos adversos a largo plazo

El uso de un fármaco puede provocar efectos colaterales crónicos que pueden ser de dos tipos:

- **Crónicos o tipo C.**

Se producen por exposición mantenida al fármaco, y probablemente están relacionados con la carga total del fármaco sin que intervenga aquí la tolerancia.

En los FAE los más apreciables son la variación en el peso, caída de cabello, inflamación de encías, hirsutismo (vello excesivo), litiasis renal o alteraciones cognitivas.

Sin embargo, la experiencia clínica nos da conocimiento de otros efectos no tan apreciables por el paciente o el médico, relacionados con el sistema cardiovascular (arterosclerosis), metabolismo óseo (osteoporosis, osteomalacia), metabolismo lipídico (hiperlipemia) y sistema hormonal sexual (impotencia, disminución de la libido). Teniendo en cuenta que la mayor parte de los enfermos con epilepsia quedarán libres de crisis con un sólo fármaco y que pueden mantener éste muchos años la seguridad crónica es un factor determinante para la elección del fármaco en las primeras consultas.

- **Teratógenos o efectos en el desarrollo embrionario y fetal**

Forman parte de los efectos de larga latencia o tipo D en los que la afectación se produce con el fármaco y se mantiene cuando éste desaparece. Todos los FAE en mayor o menor grado pueden alterar el desarrollo del producto de la gestación. Aunque hay datos preclínicos en animales, la principal fuente de conocimiento es retrospectiva, desde la experiencia clínica, y existen diversos registros internacionales de embarazos en mujeres con epilepsia.

CUMPLIMIENTO DEL TRATAMIENTO

Es muy importante que se cumpla la pauta (posología) indicada por el neurólogo, tanto en el tratamiento de mantenimiento como cuando se inicia el fármaco (titulación). El número y momento de tomas necesarias al día de un fármaco depende de su vida media en el organismo y de sus posibles efectos adversos relacionados con la toma (dosis-dependiente o tipo A) por lo que cambiar la forma de administración sin conocimiento de su neurólogo o su médico de Atención Primaria puede ser perjudicial. En la epilepsia es crucial que las tomas diarias sigan un estricto horario pensado para cubrir el riesgo de crisis durante las 24 horas. Los errores de medicación u obviar voluntariamente tomas del tratamiento antiepiléptico son la primera causa de crisis epiléptica en pacientes que las tenían controladas.

Si un paciente tiene un vómito la toma debe repetirse si ha ocurrido en menos de media hora desde la toma del fármaco. En caso de intolerancia oral, siempre con conocimiento médico, se puede optar por múltiples tomas de dosis fraccionadas (siendo la cantidad final al día la misma que la prescrita) o por vía parenteral (disponible en determinados fármacos) en situaciones de ayuno obligado. La diarrea que se prolonga varios días puede disminuir la absorción de fármacos, por lo que el neurólogo ante esta circunstancia puede aumentar puntualmente las dosis.

Como se controla la eficacia de los fármacos antiepilépticos (FAE):

La efectividad de la terapia antiepiléptica se evalúa en consulta por la combinación del control de crisis (eficacia) y la ausencia de efectos adversos (tolerabilidad). Hay que tener en cuenta que un tratamiento puede disminuir la frecuencia de crisis de manera significativa (paciente respondedor a ese fármaco) pero no que cesen por completo. Si la consulta se limita a presencia o ausencia de crisis ese beneficio puede pasar inadvertido, de ahí la importancia que el paciente registre sus crisis (almanaque, libreta, móvil…). Por el mismo motivo es importante que refiera síntomas nuevos que pudieran corresponder a efectos adversos

Determinación de niveles terapéuticos: Los niveles terapéuticos son los niveles plasmáticos que estadísticamente tiene los pacientes con buena respuesta en las crisis y no tienen efectos secundarios. No se realizan de manera rutinaria; solo en situaciones muy concretas y no están disponibles para todos los fármacos.

Electroencefalograma (EEG) de control como medida de eficacia: Al igual que con los niveles terapéuticos, en la mayoría de los casos la repetición ambulatoria de EEG convencionales no aporta información en cuanto al control de la epilepsia, excepto en algunas situaciones concretas.

Capítulo 6

Convulsiones febriles 38

Síndromes epilépticos infantiles 39

Desarrollo neurológico y epilepsia 42

Trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) y epilepsia 43

Epilepsia en la infancia

CONVULSIONES FEBRILES

Generalidades

Las convulsiones febriles son el trastorno neurológico más frecuente en la infancia. Es un fenómeno edad-dependiente que afecta al 2-5% de los niños menores de 5 años con un pico máximo de incidencia a los 12-18 meses.

Suceden en niños de 6 meses a 5 años de edad con fiebre (Tª > 38º), sin evidencia de infección del sistema nervioso central u otra causa definida y sin historia previa de convulsiones afebriles. La mayoría de las crisis suceden el primer día de la enfermedad y en muchos casos es la primera manifestación de que el niño está enfermo.

Historia familiar de crisis febriles: 10-20% progenitores o hermanos han padecido o padecerán crisis febriles. Se han identificado varias mutaciones genéticas que se relacionan con una mayor predisposición a sufrir crisis febriles (susceptibilidad genética).

Las crisis febriles típicas son inofensivas, no causan daño cerebral, por lo que no dejan secuelas de ningún tipo. Los niños con crisis febriles deben llevar una vida normal y seguir el calendario de vacunas correctamente.

Tipos de crisis febriles

Simples: las más frecuentes (80%). Crisis generalizada tónico-clónica (infrecuentes otros tipos como tónicas), duración menor de 15 minutos y que no recurren en un periodo de 24 horas.

Complejas: menos frecuentes (20%), crisis con componente focal (los movimientos se limitan a una extremidad o solo a un lado del cuerpo), pueden durar más de 15 minutos o se repiten en un periodo de 24 horas.

Estatus febril: crisis febril de duración mayor de 30 minutos o varias crisis intermitentes entre las que no se recupera la normalidad neurológica durante un periodo mayor de 30 minutos.

Diagnóstico y pruebas complementarias

No es necesaria ninguna investigación de rutina. La historia clínica es, en la mayoría de los casos, suficiente para el diagnóstico de convulsiones febriles. En ocasiones, pueden ser necesarias pruebas para determinar la causa de la fiebre.

En general, no está indicada la realización de electroencefalograma (EEG) en las crisis febriles, especialmente en niños sin problemas neurológicos y crisis febriles simples. Puede ser necesaria su realización en algunas situaciones y de manera puntual como en algunos casos de crisis febriles complejas.

Tratamiento

Medidas para combatir la fiebre: físicas (quitar ropa, poner toallas mojadas con agua sobre el cuerpo) y antitérmicos habituales.

Tratamiento crónico: Las crisis febriles no precisan tratamiento específico de carácter crónico ni preventivo. No está recomendado el tratamiento con fármacos

antiepilépticos por su discutible eficacia y los efectos secundarios de los mismos.

Tratamiento agudo: Su pediatra o neuropediatra puede indicar en algunos casos el uso de medicación de rescate en el domicilio como tratamiento específico de la convulsión con el objetivo de yugularla, sólo mientras está sucediendo (no cuando ha cedido y el niño se encuentra en un estado de decaimiento o somnolencia). Se puede utilizar Diazepam rectal o Midazolam bucal.

Convulsiones febriles y epilepsia

Las crisis febriles no constituyen un tipo de epilepsia El riesgo de padecer epilepsia posteriormente es muy levemente mayor que en la población sin crisis febriles (2-4%). Más del 95% de los niños con crisis febriles no padecerán epilepsia. Es mayor en los niños con crisis febriles complejas, anormalidad neurológica previa o antecedentes familiares de epilepsia.

Epilepsia generalizada con crisis febriles plus (GEFS+). Es un tipo de epilepsia hereditaria. Inicialmente se manifiesta como crisis febriles típicas y posteriormente se añaden crisis epilépticas afebriles. Se hereda de generación en generación y actualmente se ha identificado el gen.

SÍNDROMES EPILÉPTICOS INFANTILES

En el capítulo I se puede ver su definición y clasificación.

Describimos a continuación los síndromes epilépticos más frecuentes y representativos en cada edad.

Síndrome de West

Encefalopatía epiléptica edad-dependiente, con mayor pico de incidencia a los 3-7 meses y el 90% menores de un año.

La triada que define al síndrome de West es: espasmos epilépticos + hipsarritmia en EEG + retraso psicomotor.

El espasmo epiléptico es la crisis característica, el típico es flexión brusca de cuello, tronco, brazos y piernas de 1-2 segundos de duración que se repiten varias veces seguidas en salvas (“como en rachas”) separadas unas de otras. También pueden ser en extensión o limitarse a medio cuerpo. No todos los espasmos epilépticos constituyen un síndrome de West (para ello es preciso que el espasmo se acompañe del EEG característico)

El EEG que define al síndrome (imprescindible para su diagnóstico), es un registro denominado hipsarritmia.

Síndrome de Dravet

Es una encefalopatía epiléptica genética. La mutación causante se sitúa en un gen denominado SCN1A.

La primera fase consiste en crisis febriles inicialmente simples (aunque es característico que la primera crisis sea precoz, o prolongada, rondando los 6 meses de edad y que afecte a un hemicuerpo).

Presentará numerosas crisis febriles, cada vez con menos fiebre hasta empezar crisis afebriles y episodios de estatus epiléptico. Hasta aproximadamente los 2 años de vida el EEG es normal y el desarrollo psicomotor no se ve afectado. A partir de esta edad, comienza un

deterioro cognitivo y conductual y el registro EEG ya se hace patológico.

La evolución es muy desfavorable, constituyendo una epilepsia muy refractaria al tratamiento, con diferentes tipos de crisis y severa afectación motora (alteración de la marcha y del control postural), cognitiva y conductual. Debido a la refractariedad, la politerapia es la norma y un control completo de las crisis en la mayoría de los casos no constituye un objetivo real. Los principales e iniciales fármacos a utilizar son la combinación de ácido valproico, topiramato, clobazam y estiripentol. En su evolución, va a requerir el uso de la mayoría de los antiepilépticos en diferentes combinaciones. También pueden ser útiles la dieta cetogénica y el estimulador del nervio vago.

Como novedad, recientemente ha sido aprobado el uso de los cannabinoides para este síndrome.

Síndromes con estatus epiléptico eléctrico durante el sueño (Punta – Onda Continua en Sueño (POCS))

Grupo heterogéneo de encefalopatías epilépticas caracterizadas por un mismo registro EEG consistente en una actividad eléctrica continua o casi continua de Punta-Onda en sueño No-REM, crisis y detención y/o regresión en diferentes aspectos del desarrollo neurológico (lenguaje, cognitivo o conducta). El tratamiento de este grupo de síndromes se realiza con corticoides y fármacos antiepilépticos y precisa en muchas ocasiones politerapia. Los más usados son ácido valproico, levetiracetam y Clobazam.

- **Síndrome de Landau-Kleffner (epilepsia-afasia adquirida):** El desarrollo neurológico del niño es normal hasta la edad de 3-6 años en que empieza a perder el lenguaje adquirido. Inicialmente el niño comienza a no entender el lenguaje hablado (es como si se hubiera quedado sordo) y después también se va afectando su capacidad para emitir lenguaje (lenguaje expresivo), además de alteraciones conductuales (comportamiento hiperactivo) y deterioro de la función social (comportamiento autista). Hasta en un 75% de los casos también tendrán crisis epilépticas. Es fundamental realizar un diagnóstico diferencial entre este síndrome epiléptico y el trastorno del espectro autista (con el que comparte sintomatología y en muchos casos edad de inicio) debido al tratamiento precoz que requiere y que es fundamental para minimizar las secuelas.

- **Encefalopatía epiléptica con Punta-Onda continua en sueño (estatus eléctrico durante el sueño):** Aunque la terminología es variable, en este grupo aunamos, claramente diferenciado del síndrome de Landau-Kleffner, lo que algunos autores agrupan bajo esta denominación y lo que otros autores agrupan bajo la denominación de “otros síndromes POCS” que incluiría, utilizando terminología clásica, los síndromes de Tassinari y epilepsia parcial benigna atípica de Aicardi. Crisis epilépticas de inicio sobre 2-3 años, de más difícil control que en el síndrome anterior, acompañadas de un importante deterioro en el aspecto neurocognitivo y conductual sobre los 5-6 años (no tan específica y

selectivamente sobre el lenguaje como el anterior): estancamiento y deterioro del aprendizaje con pérdida de lo adquirido, marcada hiperactividad, problemas atencionales y conductas disruptivas.

Síndrome de Lennox-Gastaut

Edad más frecuente de debut 2-6 años. En muchas ocasiones es la evolución de un síndrome de West y entonces el inicio puede ser ligeramente más precoz.

Las crisis refractarias características de esta encefalopatía epiléptica son de varios tipos, aunque las más representativas son las tónicas y las ausencias atípicas. También presentan crisis tónico-clónicas generalizadas, crisis focales y mioclonías. Son frecuentes los periodos de estatus eléctricos no convulsivos

El EEG característico es Punta–Onda-Lenta a 2 ciclos/ segundo.

El déficit cognitivo ocurre en la mayoría de los casos. Habitualmente las crisis son muy refractarias y se precisan varios fármacos antiepilépticos en diferentes combinaciones. Los más usados son Acido Valproico, Lamotrigina, Clobazam y Rufinamida. Como novedad, recientemente ha sido aprobado el uso de los cannabinoides para este síndrome.

También podemos recurrir a tratamientos no farmacológicos como la dieta cetogénica. El estimulador del nervio vago o cirugía de epilepsia con carácter paliativo.

Epilepsias focales benignas de la infancia

Grupo de síndromes epilépticos que suceden en niños sin alteraciones neurológicas, con un curso autolimitado, caracterizados por la escasa recurrencia de las crisis y el buen pronóstico, ya que desaparecen antes de la pubertad. Las crisis se producen preferentemente durante el sueño. La tónica general es que no precisan tratamiento con fármacos antiepilépticos. Solamente en algunos casos es preciso instaurar tratamiento cuando las crisis epilépticas son más graves y frecuentes.

- **Epilepsia parcial benigna con puntas centro-temporales (epilepsia rolándica):** uno de los síndromes epilépticos más frecuentes de la infancia (10-20%). Edad de debut principal 5-9 años. La crisis típica es focal con sintomatología motora que afecta principalmente a la musculatura oro-facial (impidiendo la articulación del lenguaje) aunque puede involucrar a otras partes del cuerpo y generalizarse. El EEG característico define al síndrome: puntas centro-temporales (área rolándica) más prominentes en sueño.

- **Epilepsia parcial benigna con paroxismos occipitales (síndrome de Panayiotopoulos):** Edad principal de debut menores de 5 años. Crisis típica focal, en sueño, con sintomatología caracterizada por vómitos. El EEG típico muestra alteraciones occipitales.

- **Epilepsia benigna occipital tipo Gastaut:** edad principal de debut 8-9 años. Crisis típica focal con sintomatología visual. EEG típico descargas occipitales que se activan al cerrar los ojos y se bloquean al abrirlos.

Síndromes epilépticos con ausencias

Grupo de síndromes epilépticos presumiblemente de causa genética, cuya característica principal es presentar crisis de ausencia, habitualmente típicas, aunque también pueden suceder atípicas y coexistir otros tipos de crisis como tónico-clónicas generalizadas y/o mioclonías. Típicamente, las crisis de ausencia se desencadenan con hiperventilación. El EEG característico es el que define a la crisis de ausencia: punta-onda generalizada a 3 ciclos/seg, aunque pueden existir otras alteraciones igualmente características.

Definimos 2 síndromes diferentes en función de la edad de debut, el tipo de crisis de ausencia, otras posibles crisis asociadas y el registro EEG:

- **Epilepsia-ausencia infantil:** síndrome epiléptico muy frecuente en edad infantil (12-15%). Edad típica de presentación de 4 a 10 años. Frecuentes antecedentes personales de crisis febriles (20%) y familiares de epilepsia (hasta el 50%). Crisis predominante (habitualmente único tipo de crisis) ausencias típicas, muy breves (9-10 segundos y un 25% menos de 4 segundos), que pueden ser muy frecuentes al día (más de 10). El estado cognitivo es normal. En general, muy buena respuesta al tratamiento con buen pronóstico, que permite retirar la mayoría de los tratamientos antes de la pubertad.

- **Epilepsia-ausencia juvenil:** la edad de inicio es de 10-15 años. Las crisis características son ausencias típicas (menos frecuentes al día y más prolongadas que en las ausencias infantiles), aunque coexisten con mayor frecuencia crisis de ausencia atípicas y tónico-clónicas generalizadas. En general, mismo buen pronóstico que las infantiles.

Epilepsia mioclónica juvenil

Epilepsia generalizada con una base genética. Edad de debut típica en la adolescencia. Crisis características: mioclonías (típicamente por la mañana al despertar afectando a brazos y manos. Característicamente se "lanza" el objeto que se está sosteniendo en la mano), ausencias y/o crisis tónico-clónicas generalizadas (también en la primera hora tras despertar y precedidas de las mioclonías). La privación de sueño y la fotoestimulación son desencadenantes habituales de las crisis. Este síndrome epiléptico, aunque en general responde bien a la medicación en cuanto al control de crisis, requiere tratamientos más prolongados en el tiempo y periodos de remisión (varios años) más largos antes de plantear su retirada por elevado índice de recaídas.

DESARROLLO NEUROLÓGICO Y EPILEPSIA

- Lo niños con epilepsia tiene con más frecuencia déficit cognitivos y dificultad de aprendizaje. Los factores son múltiples.

- El tipo y gravedad del síndrome epiléptico y la causa de éste son los más importantes.

• Los fármacos antiepilépticos pueden contribuir a las dificultades de aprendizaje. La politerapia tiene mayor impacto sobre la función cognitiva que la monoterapia. Todos los antiepilépticos pueden repercutir en este aspecto.

TRASTORNO POR DÉFICIT DE ATENCIÓN E HIPERACTIVIDAD (TDAH) Y EPILEPSIA

Prevalencia: tanto el TDAH como la epilepsia son trastornos comunes en la infancia y la adolescencia con repercusiones sobre el aprendizaje y la conducta de los niños.

El trastorno que con más frecuencia se asocia a la epilepsia es el TDAH. Los pacientes con epilepsia tienen un mayor riesgo de TDAH, especialmente del tipo inatento. Esta mayor prevalencia que se aproxima al 30-40% de TDAH en la población de niños con epilepsia, frente al 3-7% de la población genera.

Causas: este aumento de la prevalencia de TDAH en los niños con epilepsia puede deberse a diferentes factores relacionados con la epilepsia: causa dela epilepsia, tipo de síndrome epiléptico, frecuencia de las crisis, repuesta al tratamiento, etc. También pueden influir factores emocionales y ambientales: actitud del niño y la familia ante la epilepsia (una actitud positiva conlleva mejor autoestima y menor riesgo de trastorno de conducta).

Por otra parte, epilepsia y TDAH pueden ser comorbilidades, es decir, los dos pueden ocurrir juntos debido a una causa común o a una vulnerabilidad subyacente para ambos trastornos.

Tratamiento: los fármacos empleados en el tratamiento del TDAH (Metilfenidato, Lixdesanfetamina dimesilato, Atomoxetina y Guanfacina), son seguros y efectivos en niños con epilepsia y TDAH. No empeoran las crisis ni interaccionan con los antiepilépticos.

Capítulo 7

Influencia del ciclo menstrual en la epilepsia 45

Métodos anticonceptivos en las mujeres con epilepsia 45

Riesgo para el hijo de las mujeres tratadas con FAE durante la gestación 46

Tratamiento de la epilepsia durante el embarazo 46

Lactancia y FAE 47

Epilepsia en la mujer

INFLUENCIA DEL CICLO MENSTRUAL EN LA EPILEPSIA

Los cambios hormonales que se producen con cada ciclo menstrual (tiempo transcurrido entre dos menstruaciones) pueden favorecer la incidencia de crisis epilépticas en las personas que padecen epilepsia. Los estrógenos tienen un efecto inductor de crisis y la progesterona inhibidor.

La epilepsia catamenial es aquella en la que la frecuencia de las crisis cambia según el momento del ciclo menstrual, pudiendo aparecer más crisis justo antes o durante la menstruación o en el momento de la ovulación. Para comprobarlo se recoge en un diario la fecha de las crisis y de la menstruación durante varios meses. Conocer los momentos de mayor frecuencia de crisis puede ayudar a planear un refuerzo de tratamiento farmacológico en esos días. También hay FAE que pueden alterar el ciclo menstrual provocando una menstruación irregular.

MÉTODOS ANTICONCEPTIVOS EN LAS MUJERES CON EPILEPSIA

Las mujeres con epilepsia pueden usar cualquier método anticonceptivo, pues ninguno está contraindicado. Sin embargo los fármacos antiepilépticos inductores enzimáticos pueden disminuir la eficacia de los anticonceptivos hormonales.

Anticonceptivos que no son afectados por los fármacos antiepilépticos (FAE)

Existen métodos anticonceptivos que no son afectados por los FAE inductores enzimáticos, que por lo tanto pueden usar las mujeres que padecen epilepsia y realizan tratamiento con FAE inductores:

- Métodos de barrera (preservativos, diafragmas); tienen un porcentaje alto de fallos
- Dispositivos intrauterinos (DIU). Son medios anticonceptivos muy seguros y no son afectados por los fármacos antiepilépticos.
    - *Dispositivo intrauterino Mirena*
    - *Dispositivo intrauterino de cobre*
- Las inyecciones de medroxiprogesterona intramuscular parece que pueden ser seguras pero no hay evidencias plenas para recomendarlo, en caso de ser preciso se debe evaluar conjuntamente con el ginecólogo.

Anticonceptivos hormonales

La elección de un anticonceptivo hormonal depende de la interacción con el FAE prescrito. Los FAE que tienen efecto inductor enzimático van a disminuir la eficacia de los anticonceptivos combinados (píldora, parche transdérmico, anillo vaginal, píldora solo con progestágenos, implantes con progestágenos y píldora postcoital).

A su vez los anticonceptivos hormonales pueden disminuir los niveles de lamotrigina en sangre.

FAE que disminuyen niveles en sangre de anticonceptivos hormonales:

- Carbamazepina
- Acetato de eslicarbazepina
- Oxcarbazepina
- Fenobarbital
- Fenitoína
- Perampanel (a dosis mayores a 8 mg/día)
- Primidona
- Rufinamida
- Topiramato (a dosis mayores a 200mg/día)
- Clobazam
- Felbamato
- Lamotrigina (reduce eficacia de píldoras solo con progestágenos)

RIESGO PARA EL HIJO DE LAS MUJERES TRATADAS CON FAE DURANTE LA GESTACIÓN

Riesgo de malformaciones congénitas

El riesgo estimado en la población general oscila entre 1.6-2.1%; en las mujeres que padecen epilepsia y toman un solo FAE el riesgo asciende a 4.8% y en politerapia a 8.6%. Los FAE asociados a menor riesgo de malformaciones son levetiracetam y lamotrigina, pero el FAE más indicado para cada paciente es aquel que controle sus crisis con menor toxicidad. A pesar de este riesgo el tratamiento debe mantenerse ya que las crisis, sobre todo las tonicoclónicas generalizadas suponen peores consecuencias para el niño y la madre.

Ácido fólico

La toma de ácido fólico disminuye el riesgo de algunas malformaciones relacionadas con la formación del cerebro y la médula espinal durante el primer trimestre de gestación, por lo que se aconseja planificar el embarazo y al menos 6 meses antes comenzar tratamiento con fólico.

Ácido valproico

Algunos FAE pueden también tener consecuencias en el rendimiento cognitivo de los niños. Teniendo en cuenta los resultados de recientes registros en este sentido, actualmente se desaconseja utilizar el valproico en mujeres en edad fértil, salvo que ningún otro FAE controle la epilepsia.

TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA DURANTE EL EMBARAZO.

La mayoría de las mujeres con epilepsia tienen un embarazo y parto normales. El comportamiento de la epilepsia en el año previo al embarazo parece ser un buen predictor de su comportamiento durante la gestación.

Se debe planificar el embarazo con antelación para ajuste del tratamiento antiepiléptico si es necesario, así como evaluar estado de la enfermedad para disminuir el riesgo de accidentes y malformaciones fetales y comenzar tratamiento con ácido fólico.

La paciente no debe modificar o suspender la medicación por su cuenta, pues se puede descompensar la epilepsia con mayor daño para ella y el bebé.

LACTANCIA Y FAE

La lactancia materna es recomendada por todos los Organismos de Salud y Sociedades Médicas siempre y cuando no exista contraindicación. Es recomendable en la mujer con epilepsia y los beneficios que aporta a la madre y al niño la mayoría de las veces superan los posibles efectos adversos de los FAE en el niño. Las concentraciones de FAE en la leche materna dependen de múltiples factores, cada caso debe individualizarse teniendo en cuenta el tipo de FAE y el número, la dosis y las condiciones del neonato. Las recomendaciones del neurólogo y pediatra nos guiarán en cada caso. Durante la lactancia en el niño hay que vigilar síntomas tóxicos como irritabilidad, patrón de sueño alterado, succión escasa o aumento de peso inadecuado.

En la mujer tratada con FAE que esté amamantando se recomienda dar de lactar antes de tomar la medicación disminuyendo así la concentración del FAE en la leche materna.

También hay que advertir a la madre que con la lactancia debe evitar la privación de sueño excesiva por el riesgo de crisis que esto puede ocasionar, una solución que se puede recomendar es sustituir las tomas nocturnas por biberones que puede dar otro cuidador.

Capítulo 8

Definición 49

Evaluación diagnóstica 49

Tratamiento quirúrjico 50

Dieta cetogénica 52

Ensayos clínicos 52

Investigación en epilepsia 53

Epilepsia refractaria

DEFINICIÓN

La mayoría de los pacientes con epilepsia dejan de tener crisis y pueden llevar una vida normal gracias a los fármacos antiepilépticos. Sin embargo, alrededor de un 30% de las personas con epilepsia siguen teniendo crisis a pesar de probar distintos fármacos y en distintas combinaciones. Estos pacientes sufren una "epilepsia resistente a los fármacos" o "epilepsia refractaria".

La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) consensuó y propuso la siguiente definición de epilepsia refractaria: "aquella en la que no se ha conseguido una evolución libre de crisis a pesar de dos ensayos terapéuticos adecuados con diferentes FAE (fármacos antiepilépticos), tomados en monoterapia o asociados, siempre que se hayan seleccionado y usado de manera adecuada''. Se considera ausencia mantenida de crisis un período de un año o, en caso de crisis muy esporádicas, un periodo de al menos el triple al mayor intervalo entre crisis pretratamiento.

Esta definición implica cumplir los siguientes requisitos:

1. Que el paciente tenga auténticas crisis epilépticas. Algunas epilepsias supuestamente resistentes a los fármacos lo son porque el paciente en realidad no está teniendo crisis epilépticas sino otro tipo de episodios que se pueden confundir con crisis como síncopes, pseudocrisis, etc.

2. Que las medicaciones que se han empleado sean apropiadas al tipo de crisis o síndrome epiléptico y se hayan utilizado con las dosis adecuadas.

3. Que se haya realizado un cumplimiento adecuado del tratamiento.

4. Que el paciente lleve un estilo de vida sano, evitando factores que puedan desencadenar crisis (ingesta de alcohol, drogas, privación de sueño…)

Tener en cuenta esta definición es muy importante ya que nos sirve para poder reconocer de forma precoz y precisa las epilepsias que son refractarias. Identificar lo antes posible a los pacientes que sufren una epilepsia refractaria es fundamental, ya que muchos de ellos pueden beneficiarse de una valoración en un centro especializado y de tratamientos alternativos, como por ejemplo: tratamientos quirúrgicos, dispositivos de estimulación, dietas especiales o nuevos fármacos.

EVALUACIÓN DIAGNÓSTICA

Todo paciente con una epilepsia refractaria debería ser sometido a una evaluación diagnóstica especializada en una Unidad Médico-Quirúrgica de epilepsia. Los objetivos de esta evaluación son:

1. Determinar si el paciente sufre realmente una epilepsia refractaria.

Como ya se ha comentado en el apartado anterior, existen trastornos que se pueden confundir fácilmente con crisis llevando a un diagnóstico equivocado. Para diagnosticar

adecuadamente estos trastornos y diferenciarlos de las verdaderas crisis epilépticas puede ser necesario realizar una monitorización de Video-EEG prolongada. Esta prueba consiste en ingresar al paciente durante un tiempo determinado, normalmente más de 12 horas y estar registrando todo el tiempo su actividad cerebral (mediante EEG) y las manifestaciones visibles de sus crisis (con una cámara de video que está en la habitación del paciente) para así poder saber si los episodios que tienen son de origen epiléptico o no.

2. Determinar si la epilepsia que padece el paciente es remediable con cirugía o no.

Para ello nos interesa saber si la epilepsia que padece el paciente tiene su origen en un foco epiléptico (epilepsia focal) o por el contrario es una epilepsia generalizada. Si la epilepsia es focal y conseguimos delimitar bien el foco que la produce, podría ser operable. Lo que llamamos "evaluación prequirúrgica" es una combinación de estudios cuyo objetivo es identificar de la forma más precisa posible la localización y extensión de la zona epileptógena (área cerebral indispensable para generar las crisis epilépticas y que debe ser resecada para conseguir libertad de crisis), así como valorar el impacto que tendría la cirugía sobre las funciones neurológicas y cognitivas del paciente. Estos estudios incluyen siempre un Video-EEG, una RM craneal especial para epilepsia y una evaluación neuropsicológica y psiquiátrica. En determinados casos más complejos puede ser necesaria la realización también de pruebas de medicina nuclear (SPECT, PET) y/o colocación de electrodos intracraneales.

TRATAMIENTO QUIRÚRGICO

Cuando no se consigue el control adecuado de las crisis mediante tratamiento farmacológico, y en los casos en que sea posible (ver apartado anterior), se puede recurrir a la cirugía con el objetivo de la eliminación o disminución de las CE mediante la resección de la zona epileptógena. En los casos en los que esto no sea posible, se puede recurrir a cirugía paliativa u otros procedimientos. A grandes rasgos, podemos decir que existen dos tipos de operaciones:

Curativas: encaminadas a suprimir las crisis epilépticas. Estarían indicadas en aquellos casos en los que el foco epiléptico está ubicado en zonas cerebrales bien localizadas y éstas pueden ser resecadas con seguridad de no producir secuelas neurológicas o cognitivas intolerables. Algunos tipos de epilepsia responden especialmente bien a la cirugía y por eso se conocen como "síndromes epilépticos remediables quirúrgicamente". Entre ellos se encuentran la epilepsia del lóbulo temporal medial secundaria a esclerosis del hipocampo y epilepsias debidas a una lesión única circunscrita (cavernomas, malformaciones del desarrollo cortical, tumores benignos, etc.).

Paliativas: se pueden plantear en aquellos casos en los que no se puede realizar una cirugía con fin curativo por algún motivo: porque existen varias zonas cerebrales con propiedades epileptógenas (epilepsia multifocal), porque la zona epileptógena no ha podido ser bien delimitada o por tener localizada el área epileptógena

en una región que no puede ser resecada. Incluyen procedimientos quirúrgicos que se sabe que no van a ser curativos pero que pueden conseguir una reducción en la frecuencia y/o intensidad de las CE que conlleve una mejoría en la calidad de vida de los pacientes. Entre estas cirugías paliativas se incluyen la callosotomía y la estimulación del nervio vago.

Dispositivos de estimulación extra e intracraneal

Tanto corrientes eléctricas como campos magnéticos se pueden dirigir hacia el tejido neuronal para modificar redes neuronales y conseguir efectos terapéuticos. Se ha empleado una gran variedad de técnicas de neuroestimulación antiguas y novedosas que dependen de la zona estimulada y del tipo de estimulación. Se describen a continuación los procedimientos de estimulación más empleados.

- **Estimulación del nervio vago:** es el método de estimulación más utilizado y con el que se tiene más experiencia en todo el mundo. Consiste en la estimulación periódica del nervio vago mediante la colocación de unos electrodos alrededor de dicho nervio a su paso por la zona lateral del cuello. Dichos electrodos se conectan a través de un cable con un generador localizado en la pared torácica, parecido a un marcapasos. Consigue reducir la frecuencia de CE en algunos pacientes con epilepsia refractaria no candidatos a cirugía.
- **Estimulación cerebral profunda:** En este caso los electrodos no se colocan en el cuello sino que se introducen en el cerebro a través del cráneo hasta llegar a determinadas estructuras (núcleos del tálamo, cerebelo, hipocampo) que se estimulan de forma periódica para intentar que se produzca una disminución de la frecuencia de crisis. El que más se emplea hoy en día es la estimulación del núcleo anterior del tálamo
- **Neuropace:** En este caso se realiza una estimulación cerebral inducida por crisis (o en su acrónimo inglés, RNS, por Responsive Neurostimulation System).

Existen otros métodos de neuroestimulación no invasivos, como la estimulación externa del nervio trigémino (a través de la piel, sin necesidad de dejar unos electrodos implantados), la estimulación transcraneal magnética o la estimulación transcraneal eléctrica directa. Sus mecanismos de acción, los parámetros óptimos de estimulación y los pacientes que puedan constituir los mejores candidatos aún no están claramente establecidos.

Beneficios: Además de la reducción de crisis, existen otros beneficios potenciales de los dispositivos de neuroestimulación: el mecanismo de acción es diferente al de los fármacos antiepilépticos y no presentan los efectos adversos sistémicos ni sobre el sistema nervioso central de los fármacos y, aunque son necesarios más estudios para corroborarlo, es probable que no haya teratogenia derivada de estas terapias. También se asegura un cumplimiento terapéutico, al emitirse los estímulos de forma automática.

El inconveniente es que no suelen ser eficaces para eliminar por completo las crisis epilépticas y en muchos casos la reducción de crisis que producen es poco significativa. Además requieren una intervención quirúrgica para su implantación y suponen llevar un dispositivo implantado de forma permanente. Por estas razones muchos expertos los consideran como tratamientos de tipo de paliativo.

DIETA CETOGÉNICA

Se basa en sustituir los hidratos de carbono de la dieta por lípidos. El metabolismo de los ácidos grasos genera cuerpos cetónicos, que serán la fuente de energía para el cerebro. Se asigna un aporte calórico y proteico suficiente para asegurar el correcto desarrollo y estado nutricional del paciente. Esta dieta favorece la síntesis de una sustancia, denominada glutamina, que presenta una acción antiepiléptica.

La complicación más frecuente de la dieta cetogénica es el estreñimiento. Diarreas y vómitos son frecuentes en niños. Puede aparecer litiasis renal en un 5% de los casos.

Requiere seguimiento por parte de servicio de Nutrición para valorar la tolerabilidad, aparición de efectos adversos y realizar controles analíticos y de peso para realizar incremento o descenso del aporte calórico

.

Se trata de dietas difíciles de seguir porque requieren de un cumplimiento muy estricto por parte del paciente. Se utilizan en algunos tipos de epilepsia refractaria cuando han fallado otras opciones, sobre todo en encefalopatías epilépticas en la infancia, como en el Síndrome de Lennox-Gastaut, Síndrome de West, Síndrome de Dravet, etc. Además, hay algunos síndromes en los que la dieta cetogénica constituye el tratamiento de elección, como ocurre con el déficit de la proteína 1 trasportadora de glucosa (GLUT-1) y el déficit de piruvato deshidrogenasa.

ENSAYOS CLÍNICOS

Es frecuente que las unidades de epilepsia, como parte de su actividad investigadora, participen en ensayos clínicos. Los ensayos clínicos son estudios experimentales diseñados para comprobar, con las máximas garantías científicas, que un determinado tratamiento para la epilepsia es eficaz y seguro. Dependiendo de la fase en la que se encuentre la investigación de un fármaco, distinguimos ensayos de fase I, II, III y IV. En los ensayos en fase I, al inicio del desarrollo del fármaco, lo que se persiguen es tratar de entender cómo el fármaco actúa en el cuerpo, y cómo el cuerpo reacciona frente al fármaco (cómo se absorbe, se distribuye y se metaboliza).

Generalmente se estudia en un pequeño grupo de voluntarios sanos. Más adelante, en los ensayos en fase II se evalúa la eficacia del fármaco, y por lo tanto se llevan a cabo en una población de pacientes. También se estudian los efectos adversos que aparecen a corto plazo. Los ensayos de fase III confirman la seguridad y los beneficios terapéuticos del nuevo fármaco en un grupo mayor de pacientes, muchas veces comparando los efectos del nuevo fármaco con un fármaco más antiguo o con un placebo. Si los resultados son positivos, se solicita la autorización del fármaco para uso clínico.

Los ensayos en fase IV son los estudios que se realizan una vez el fármaco está en el mercado y por tanto en una población mucho mayor.
Están diseñados para evaluar la seguridad y eficacia del fármaco a largo plazo.Este tipo de estudios son imprescindibles para que el fármaco obtenga su autorización para ser comercializado una vez que ha demostrado su eficacia y seguridad. Siempre son estudios realizados con la colaboración de varios centros, con frecuencia de distintos países, y bajo la supervisión muy estrecha de las autoridades sanitarias y comités de ética correspondientes.

La participación en estos ensayos permite a los pacientes con epilepsia refractaria tener acceso a fármacos que todavía no están comercializados aunque a cambio deben someterse a protocolos muy rígidos de seguimiento y administración del fármaco. La participación en estos ensayos siempre es voluntaria así como la permanencia en los mismos una vez que se han iniciado. Si su médico le propone participar en un ensayo de este tipo le proporcionará toda la información necesaria sobre el tipo de ensayo, protocolo de seguimiento, riesgos, etc y le pedirá que firme los consentimientos necesarios.

Los ensayos clínicos no solo se realizan con fármacos, también puede ser ensayos con dispositivos o con procedimientos diagnósticos. Existen otros tipos de estudios científicos, como los estudios observacionales, en los que no se modifica la práctica clínica habitual, es decir, no se administra ningún fármaco nuevo ni se utiliza ningún procedimiento novedoso, sólo se recogen datos que pueden ser útiles para profundizar en la investigación de distintos campos dentro de la epilepsia.

INVESTIGACIÓN EN EPILEPSIA

A pesar de los considerables avances realizados en los últimos años, hasta un tercio de los pacientes con epilepsia continúa presentando crisis. Además, más de un tercio presentan una epilepsia de causa desconocida. Por lo tanto, sigue siendo necesario explorar y desarrollar nuevos tratamientos y seguir investigando sobre las causas que producen la epilepsia. Actualmente la investigación en epilepsia se desarrolla siguiendo diversos campos de estudio, que podríamos resumir en los siguientes:
Mejor conocimiento de los factores implicados en la epileptogénesis (proceso que lleva a la formación de las redes epileptogénicas en el cerebro) para intentar desarrollar tratamientos que actúen antes incluso de que aparezcan las primeras crisis.
Mejor conocimiento de los factores genéticos implicados en la génesis de los distintos tipos de epilepsia así como en su evolución posterior, respuesta a los tratamientos, etc.
Nuevos fármacos antiepilépticos, con nuevos mecanismos de acción o mejorando los mecanismos de acción ya conocidos, intentando además disminuir los efectos adversos y con preparaciones que faciliten la adherencia al tratamiento.

Nuevos procedimientos diagnósticos que mejoren nuestra capacidad de delimitar el área epileptogénica para así poder

aumentar el número de casos que pueden beneficiarse de un tratamiento quirúrgico. MEG, corregistro EEG/RMf, nuevas RM más potentes, etc.

Dispositivos que permitan detectar crisis que pueden pasar desapercibidas, por ejemplo durante el sueño. También dispositivos que nos avisen de que se va a producir una crisis con tiempo suficiente para poder evitar accidentes, etc.

Nuevos dispositivos de estimulación cerebral más eficaces y personalizados que los actuales.

Nuevas técnicas quirúrgicas menos invasivas, con la utilización de láser, ultrasonidos, termocoagulación, etc.

Capítulo 9

Probabilidad de alcanzar el control de las crisis con FAE 56

Retirada de los fármacos antiepilépticos 56

Pronóstico de la epilepsia

PROBABILIDAD DE ALCANZAR EL CONTROL DE LAS CRISIS CON FAE

En términos generales el pronóstico de la epilepsia es bueno. Se han realizado varios estudios que han investigado la probabilidad de que una persona con epilepsia permanezca sin ninguna crisis durante al menos dos años mientras toma el tratamiento. Estos estudios muestran que esta probabilidad se encuentra en torno al 80-90%, tanto para niños como para adultos. No obstante, llegar a esta situación puede requerir varios años y probar más de un fármaco antiepiléptico. A largo plazo, al menos un 50-60% de niños y adultos pueden dejar de tomar el tratamiento.

Por otra parte, aproximadamente el 12% de los niños y el 16% de los adultos presentan epilepsias difíciles de controlar y continúan teniendo crisis frecuentes a pesar del tratamiento. Es lo que se conoce como epilepsia resistente a fármacos. En niños, la probabilidad de lograr el control de las crisis es menor si se asocia una discapacidad intelectual o una parálisis cerebral o si se encuentran lesiones en la resonancia magnética (RM) cerebral. Tanto en niños como en adultos, la persistencia de las crisis tras los primeros meses de tratamiento, también disminuye la probabilidad de lograr el control.

RETIRADA DE LOS FÁRMACOS ANTIEPILÉPTICOS

Indicación para retirar los fármacos antiepilépticos en las personas sin crisis epilépticas y riesgo de recurrencia

El tratamiento de la epilepsia no es necesariamente un tratamiento de por vida. Muchas personas pueden dejar de tomarlo. No obstante, la única forma de saber si una persona continúa necesitando el tratamiento es intentar suspenderlo.

En última instancia, debe ser la propia persona, o sus padres en el caso de los niños, quienes tomen la decisión final, una vez informados por el neurólogo o neuropediatra de los riesgos de continuar o suspender el tratamiento.

Se considera que se puede intentar suspender el tratamiento a partir del momento en que han transcurrido al menos dos años sin ninguna crisis. Estudios con niños y adultos han encontrado que el riesgo de tener alguna crisis epiléptica tras la retirada de la medicación en personas libres de crisis durante al menos dos años es del 30-40%. En los estudios que han incluido únicamente niños el riesgo es del 20-30%. Para valorar adecuadamente estas cifras debe tenerse en cuenta que la continuación del tratamiento no garantiza que la persona se mantenga sin crisis. Por ejemplo, en un gran estudio con niños y adultos, la probabilidad de tener crisis fue del 41% en las personas que suspendieron el tratamiento y del 22% en las que lo continuaron.

Existen una serie de factores que influyen en el riesgo de recurrencia. El riesgo de recurrencia es menor para ciertos síndromes epilépticos del niño y disminuye ligeramente conforme aumenta el tiempo que la persona se ha mantenido libre de crisis. Por el contrario, el riesgo de recurrencia es mayor cuando las crisis han tardado en controlarse, hay antecedentes personales de convulsiones

febriles, se asocia una discapacidad intelectual o el EEG está alterado antes de proceder a la retirada de la medicación. No obstante, ninguno de estos factores por sí solo aumenta tanto el riesgo de recurrencia como para contraindicar la retirada de la medicación. Existen calculadoras del riesgo de recurrencia que tomando en consideración todos estos factores permiten hacer una estimación del riesgo de recurrencia. Estos recursos pueden ayudar a la persona con epilepsia y a su médico a tomar una decisión conjunta.

Como debe suspenderse el tratamiento con FAE

El tratamiento antiepiléptico debe ser suspendido de modo progresivo, pero se desconoce cuál es la duración óptima del periodo de supresión. Son razonables periodos de entre 4 semanas y 6 meses.

Pronóstico de los distintos síndromes epilépticos

Algunos síndromes epilépticos tienen un mal pronóstico, como por ejemplo el síndrome de West, en particular cuando se encuentra una lesión responsable del mismo, el síndrome de Lennox-Gastaut y el síndrome de Dravet.
En cambio el pronóstico es bueno para la epilepsia benigna de la infancia con puntas centrotemporales, el síndrome de Panayiotopoulos y la epilepsia-ausencia infantil. La mayoría de los niños con estos síndromes se controlan bien con el tratamiento y el riesgo de recurrencia al suspender la medicación es bajo.

Las personas con epilepsia mioclónica juvenil se controlan bien con la medicación pero el riesgo de recurrencia al suspenderla es alto, si bien hay personas que pueden dejar el tratamiento.

La epilepsia del lóbulo temporal responde mal al tratamiento en muchos casos y puede requerirse un tratamiento quirúrgico.

Muchas personas con epilepsia no tienen un síndrome epiléptico bien definido y en estos casos hay que guiarse por los factores pronósticos más generales que ya se han comentado.

RIESGO DE MUERTE ASOCIADO A EPILEPSIA

Las personas con epilepsia tienen, en términos relativos, una mortalidad entre 1,6 y 4 veces mayor que la población general. En términos absolutos (por ejemplo por 1000 habitantes y año), esto supone en realidad un pequeño aumento del riesgo de muerte. Además, la mayor mortalidad se observa principalmente en personas con discapacidad intelectual, parálisis cerebral o lesiones en la resonancia magnética (RM) cerebral, lo cual indica que se debe sobre todo a la causa subyacente de la epilepsia. El incumplimiento terapéutico parece aumentar también el riesgo de muerte.
Existe además un pequeño incremento de la mortalidad relacionado con las propias crisis epilépticas. Es lo que se denomina SUDEP (del inglés, “sudden unexpected death in epilepsy”). Este riesgo es muy pequeño, del 0,35/1000/ año y se piensa que se relaciona sobre todo con el mal control de las crisis.

COMORBILIDAD. INCIDENCIA DE OTRAS ENFERMEDADES EN LAS PERSONAS CON EPILEPSIA.

Los adultos con epilepsia sufren con mayor frecuencia que el resto de la población de depresión, ansiedad y algunas otras enfermedades como las cardiovasculares, cerebrovasculares, neumonías o enfermedad pulmonar crónica.

Un 20-30% de niños con epilepsia tienen discapacidad intelectual, ya antes del comienzo de la epilepsia. Incluso los niños con un cociente de inteligencia normal pueden tener otros déficits intelectuales más sutiles, tales como trastornos del lenguaje, trastornos del aprendizaje o trastorno por déficit de atención-hiperactividad. También parecen más propensos a la ansiedad y la depresión. Se ha demostrado que estos trastornos están ya presentes en muchos casos al comienzo de la epilepsia y antes de que se inicie el tratamiento. Por tanto, en general, deben entenderse como problemas asociados y no como problemas causados por la epilepsia. No obstante, muchos niños y adultos no tienen ningún problema o no les supone una limitación apreciable en su vida diaria.

Capítulo 10

Introducción 60

Dieta 60

Luces centelleantes 61

Viajes 61

Fertilidad y sexualidad 62

Seguridad 62

Ejercicio físico y deporte 63

Estilo de vida

INTRODUCCIÓN

El diagnóstico de epilepsia sigue siendo un estigma que origina dificultades en el ámbito escolar, social y laboral. Sin embargo, la gran mayoría de personas con epilepsia podrá llevar una vida normal, alcanzando una inserción social y laboral plena.

Las personas con epilepsia deben seguir unas recomendaciones sanitarias básicas similares a las aconsejadas al resto de personas, es decir, llevar una vida sana que incluya la realización de ejercicio físico con frecuencia, con una dieta saludable y equilibrada, un sueño regular y evitar el consumo de drogas, alcohol y tabaco.

La persona con epilepsia debe evitar los factores desencadenantes de las crisis epilépticas. Aquellos pacientes que presenten crisis a pesar del tratamiento tendrán que adoptar medidas de seguridad en su hogar, en sus actividades diarias y deberán informar a su entorno para saber cómo actuar en caso de crisis.

DIETA

La alimentación de una persona con epilepsia debe ser rica, variada y equilibrada. Ninguno de los alimentos incluidos en la dieta mediterránea favorece la aparición de crisis epilépticas.

Cafeína

Ningún estudio ha demostrado que la cafeína, en cantidades moderadas, predisponga a la aparición de crisis epilépticas por lo que las personas con epilepsia pueden consumir bebidas que la contengan (té, refrescos de cola, café,…).

Bebidas alcohólicas

El alcohol no es conveniente para las personas con epilepsia; puede favorecer la aparición de crisis epilépticas en cualquier persona y esta probabilidad es mayor en personas que padecen epilepsia (principalmente en aquellos con algunos tipos concretos de epilepsia, p.ej. epilepsia mioclónica juvenil). El riesgo de sufrir crisis es mayor cuanto mayor sea la cantidad de alcohol ingerida y la graduación de la bebida. El alcohol además altera el patrón de sueño haciendo que este sea de peor calidad y facilita así también la aparición de crisis. El alcohol puede potenciar el efecto sedante de ciertos fármacos antiepilépticos.

Tabaco

El tabaco es muy perjudicial para la salud en general, por lo cual no se debe fumar.

Drogas ilegales

No deben consumirse por sus efectos perjudiciales en la salud. La mayoría de las drogas, en especial las excitantes (anfetaminas, cocaína,..) puede producir crisis epilépticas. Las sustancias adulterantes añadidas a las drogas pueden producir también crisis epilépticas. Ambos componentes (drogas y sustancias adulterantes) pueden interaccionar con los fármacos antiepilépticos con resultados, en ocasiones, impredecibles y graves.

Cannabis: A pesar de que en la actualidad existen fármacos para el tratamiento de algunos tipos de epilepsias de

difícil control (Síndrome de Dravet, Síndrome de Lennox-Gastaut) basados en derivados del cannabis (cannabidiol), el consumo de marihuana está desaconsejado por sus efectos nocivos (adicción, alteración del estado del ánimo y de la memoria, aparición de ansiedad, paranoia, sedación y somnolencia,…).

LUCES CENTELLEANTES

Algunas personas con epilepsia tienen crisis inducidas por luces parpadeantes (epilepsia fotosensible), esto no es común y aparece sólo en un 2-3% de las personas que padecen epilepsia; es más frecuente en los pacientes con epilepsia generalizada idiopática. Este rasgo es fácilmente identificable en el electroencefalograma realizado de rutina, en el que se aplican descargas lumínicas intermitentes.

Aquellos pacientes que no presenta una epilepsia fotosensible no tienen restricciones para ver la tele, jugar a videojuegos, acudir a discotecas o conciertos.

Aquellas personas con epilepsia fotosensible deben evitar estos estímulos y seguir las recomendaciones descritas en el capítulo 2.No hay contraindicación para la realización de fotodepilación en pacientes con epilepsia sin fotosensibilidad. En aquellas personas con epilepsia fotosensible es muy improbable la aparición crisis durante la fotodepilación utilizando la protección ocular (protectores oculares opacos) que se usa habitualmente.

VIAJES

Las personas con epilepsia no tienen limitaciones para viajar siempre que tomen la medicación de forma correcta y eviten la falta de sueño. Es necesario calcular la medicación para que no falte durante las vacaciones.

Es conveniente adoptar cuanto antes el horario del lugar para que haya regularidad en las tomas de la medicación.

Si los que viajan son niños o adolescentes sin los padres, es importante informar a los responsables del lugar de las manifestaciones clínicas, la forma de actuar ante una crisis y tratamiento. Es muy importante que se responsabilicen de tomar la medicación y evitar exponerse a factores desencadenantes.

Medicamentos: la normativa en vigor permite viajar desde cualquier aeropuerto de la Unión Europea con medicamentos. Se recomienda llevarlos en el equipaje de mano y acompañados de su receta o la prescripción médica correspondiente.

Los medicamentos líquidos están exentos de las restricciones que afectan al transporte de líquidos en el equipaje de mano, siempre que su uso sea necesario durante el viaje; deberá, para ello, presentarse la medicación separadamente en el control de seguridad, fuera de la bolsa transparente que se requiere para los otros líquidos.

En el control se podrá pedir prueba de autenticidad. Se recomienda asimismo, que, en la medida de lo posible, se lleve consigo la receta médica o justificación del diagnóstico y tratamiento.

Para viajar a un país fuera de la Unión Europea, es recomendable consultar las condiciones de entrada de medicamentos con la compañía aérea.

FERTILIDAD Y SEXUALIDAD.

No hay restricciones en las relaciones sexuales por padecer epilepsia.

Las personas con epilepsia pueden tener alguna disfunción sexual (problemas con la libido, excitación u orgasmo).

Estas alteraciones sexuales pueden tener distintos motivos:

1) Baja autoestima o considerarse falto de atractivo (en ocasiones secundario a efectos estéticos de los fármacos).

2) Miedo a tener crisis durante las relaciones sexuales.

3) Efectos secundarios del tratamiento antiepiléptico.

4) Alteraciones hormonales secundarias a la epilepsia o fármacos.

5) Depresión o ansiedad.

Es importante compartir la información abiertamente, para ayudar a su médico a entender sus problemas y proporcionar la ayuda adecuada para resolverlos. Estas alteraciones sexuales influyen en la calidad de vida y dificultan las relaciones interpersonales.

SEGURIDAD

Las personas con epilepsia no controlada deben tomar precauciones para disminuir el riesgo de lesiones en caso de sufrir una crisis epiléptica, en el hogar y fuera de él.

Recomendaciones en el hogar

- Ponga acolchados para cubrir las esquinas puntiagudas y bordes de las mesas. Alfombre las escaleras y la parte de abajo de las escaleras para reducir lesiones causadas por caídas o resbalones. Utilice alfombras que no se deslicen.
- Evite usar mesas de cristal/vidrio.
- La puerta del cuarto de baño debe abrir hacia afuera.
- El agua caliente puede causar quemaduras, así que fije la temperatura máxima del agua caliente antes de la ducha.
- No use fuego estando solo.
- Considere instalar protectores para chimeneas expuestas y radiadores.
- Cerciórese de que el equipo eléctrico o de gas (cortacéspedes, podadoras, etc.) tenga un interruptor automático para apagar —esto significa que deje de funcionar cuando deja de sostenerlo.
- Las personas con crisis epilépticas frecuentes deben tener algunas precauciones para proteger a sus hijos:

  Cambie el pañal sobre una manta en el suelo. Así, si tiene una crisis su hijo no se caerá del cambiador. Bañe al bebé con ayuda de otra persona. De esta forma el bebé no quedará desatendido en la bañera si su madre tiene una crisis.
- Las personas que sufren crisis con alteración de la capacidad de reacción no se deben bañar o nadar si no hay alguien que los pueda supervisar todo el tiempo. Mejor ducharse que bañarse. En caso de crisis muy frecuentes el paciente puede ducharse sentado.

EJERCICIO FÍSICO Y DEPORTE

En el pasado se restringía la actividad física y el deporte en las personas con epilepsia por el miedo a las lesiones o a la inducción de crisis. Los estudios han demostrado que la actividad física, en general, no es un factor inductor de crisis y que puede producir beneficios en el control de las mismas. Además, la práctica de ejercicio tiene efectos muy positivos en el control de las comorbilidades presentes en las personas con epilepsia: mejora la calidad del sueño y disminuye la ansiedad y la depresión, evita el sobrepeso y la obesidad y mejora la salud ósea. Las recomendaciones para la realización de ejercicio físico y deporte deben hacerse extensibles a todas las personas con epilepsia, incluyendo niños y adolescentes.

Hay evidencia científica de que el ejercicio físico practicado de manera regular mejora la autoestima, las relaciones sociales y la salud en general.

Sin embargo las personas que sufren crisis epilépticas deben tomar precauciones y evitar los deportes de alto riesgo.

Como en cualquier actividad hay que usar el sentido común y valorar el riesgo de lesión en caso de crisis epiléptica.

Clasificación de las actividades deportivas según el riesgo

La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) divide los deportes en varios grupos dependiendo del riesgo que suponen para el paciente y en ocasiones para los espectadores:

1. Riesgo bajo: Incluye deportes que no suponen riesgo adicional y que se pueden permitir, en general sin restricciones, en las personas con epilepsia. Por ejemplo el tenis, el golf, la danza, los deportes de equipo (fútbol, baloncesto, balonmano, etc.), el esquí de fondo, jugar a los bolos, etc. En general, no hay contraindicación para la realización de deportes de contacto, excepto el boxeo. Tampoco hay restricciones para la realización de deportes aeróbicos (correr, bicicleta estática, gimnasia que no implique altura) con el uso de equipamiento adecuado.

2. Riesgo moderado: Incluye deportes que suponen un riesgo moderado para el paciente como la natación, el hockey sobre hielo, montar a caballo, el ciclismo, el patinaje, el levantamiento de pesas, el esquí, el atletismo de alta intensidad, etc. En estos deportes existe peligro en caso de pérdida de conciencia o de equilibrio. Por lo cual hay que valorar el riesgo teniendo en cuenta el tipo de crisis y su frecuencia.

Se deben de realizar con las medidas protectoras adecuadas y estando acompañado.

Puede montarse a caballo como terapia con la supervisión adecuada de personal entrenado.

Natación y deportes de agua. Hay riesgo de ahogamiento en caso de crisis epiléptica por lo cual solo puede realizarse bajo estricta vigilancia por profesionales entrenados en reanimación cardiopulmonar que conozcan la condición del paciente. No se debe nadar o practicar deportes acuáticos en aguas abiertas.

3.Riesgo alto: Incluye actividades de alto riesgo como pilotar aviones, el submarinismo, deportes de motor, la escalada,

el parapente, el paracaidismo, el surf, el windsurf, etc. Este tipo de actividades no lo deben realizar las personas que padecen epilepsia.

En general, existe el consenso de que hay que promover el ejercicio físico y el deporte en las personas con epilepsia controlada (sin crisis durante más de 1 año), con la excepción de aquellas actividades incluidas en riesgo alto.

Para aquellos pacientes con epilepsia no controlada, las restricciones se aplicaran según el tipo de crisis tras sopesar los riesgos y beneficios de la práctica del deporte o actividad física concreta.

En conclusión, la persona con epilepsia puede realizar la mayoría de sus actividades sin restricción, con algunas precauciones para evitar accidentes en el caso de crisis epilépticas. Cualquier duda acerca de una circunstancia concreta de su vida diaria debe ser consultada con su neurólogo.

Capítulo 11

Repercusión psicológica 66

Comorbilidad psiquiátrica en la epilepsia 67

Influencia de la epilepsia en la familia 67

Terapias de apoyo psicológico 68

Alteraciones psicológicas en la epilepsia

REPERCUSIÓN PSICOLÓGICA

Siempre se ha dado por hecho que el coeficiente intelectual es el mejor indiciador para saber si una persona se adapta bien a la vida. Sin embargo, estudios recientes desde hace algunas décadas ponen de manifiesto y confirman la importancia de las capacidades y habilidades emocionales para poder adaptarse a cualquier situación adversa de la vida.

Las emociones juegan un papel protagonista en la vida de todas las personas, y en las personas que padecen epilepsia es muy común la mala gestión emocional.

En la repercusión emocional de la epilepsia en las personas que la padecen influyen diversos aspectos del paciente y de la enfermedad.

Repercusión según el tipo de epilepsia

Habría que destacar que dentro de la epilepsia podríamos dividir las personas que la padecen en tres grupos:

1. Las que tienen epilepsia bien controlada sin otras alteraciones neurológicas. Tienen más facilidad para llevar una vida normalizada, aunque tienen limitadas ciertas actividades deportivas y profesionales.

2. Las personas que padecen epilepsia refractaria y déficit neurológico grave. A las crisis epilépticas se añade la discapacidad derivada del déficit cognitivo o motor. Por lo cual precisan más apoyo social.

3. Las personas que padecen epilepsia refractaria sin otras patologías asociadas. Las personas de este último grupo se encuentran en una situación social y laboral que les impide realizar una vida normalizada: por un lado tienen muchas dificultades para encontrar y conservar un puesto de trabajo y por otro lado, la valoración de su grado de discapacidad, en muchos casos, es insuficiente para acceder a cualquier prestación económica.

Repercusión según la edad de inicio de la epilepsia

Las repercusiones psicológicas en este colectivo van a depender mucho de la etapa del desarrollo en la que se inician las crisis.

- Infancia. Es la etapa en la que más afecta ya que las repercusiones psicológicas están vinculadas a las etapas del desarrollo.

- Adolescencia. Lo que más se deteriora en esta etapa son las habilidades sociales y la autoestima, el adolescente pierde la confianza en él mismo.

- Edad adulta. Cuando las crisis se inician en la edad adulta la persona necesita tiempo para aceptar y asimilar el cambio; de todas las etapas se podría identificar como la etapa menos dañina.

Repercusiones psicológicas más frecuentes

Las repercusiones psicológicas más frecuentes que se observan en las personas con epilepsia son: tendencia al aislamiento social, falta de empatía y facilidad para relacionarse, baja autoestima y falta de iniciativa.

COMORBILIDAD PSIQUIATRICA EN LA EPILEPSIA

Comorbilidad quiere decir que dos enfermedades se asocian con más frecuencia que la esperable por mera coincidencia y sin que una esté causada por la otra; es una relación compleja y asociada a múltiples factores, probablemente con factores causales comunes.

La comorbilidad psiquiátrica es muy frecuente en las personas con epilepsia y afecta de forma significativa a su calidad de vida. Su diagnóstico y tratamiento es muy importante para mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia.

La depresión y el trastorno de ansiedad son las comorbilidades psiquiátricas más frecuentes en la epilepsia.

Depresión

En pacientes con epilepsia es más frecuente la depresión que en la población general. (Un 30% frente a un 15%). En las personas con epilepsia no controlada o refractaria la presencia de depresión tiene más impacto sobre la calidad de vida que incluso la frecuencia de las crisis. A pesar de lo cual no está suficientemente diagnosticada y tratada.

Ansiedad

La ansiedad es un estado mental que puede llegar a generar una inseguridad extrema. **Hay dos tipos de ansiedad:**

1. Ansiedad adaptativa: es un mecanismo de alerta natural ante situaciones estresantes.

2. Ansiedad patológica.- Es un mecanismo que provoca un malestar significativo y es desproporcionada afectando a la persona tanto a nivel personal como social creándole un malestar fisiológico y psicológico. Hay que destacar que en las personas con epilepsia está aumentada la incidencia de ansiedad.

Conclusión

La ansiedad y la depresión son más frecuentes en las personas con epilepsia que en la población normal y repercuten de manera importante en la calidad de vida; por lo cual se debe consultar al médico cualquier cambio significativo en el estado de ánimo o de la conducta.

INFLUENCIA DE LA EPILEPSIA EN LA FAMILIA

La epilepsia no solo afecta a la persona que la padece, afecta al entorno familiar.

Repercusiones psicológicas de la epilepsia en el entorno familiar:

Sobreprotección familiar

La sobreprotección familiar es algo muy presente en este colectivo, provocada por el vínculo emocional que une padres e hijos, y nace aunque cueste creerlo desde el amor más puro hacia los hijos, pero las consecuencias de ello son desastrosas, creándoles entre otras cosas:

Dependencia excesiva

Generando en la persona una inseguridad total en sí mismo y falta de iniciativa que repercutirá a la larga en una baja autonomía, y en una pobre integración social, generando que sobre todo en la edad adulta su autoestima baje aún más.

Tiranía y egocentrismo

En muchos casos la sobreprotección hace que se vuelvan tiranos y egocéntricos con todo su entorno y en algunos casos llegan a sufrir el síndrome del emperador (maltrato psíquico o físico de los hijos a los padres, conductas desafiantes, violación de las normas, baja tolerancia a la frustración, poca empatía).

Sobrecarga de trabajo en la familia

En los familiares de las personas con epilepsia se observan se dan dos variantes de conducta:

a) Dedican todo su tiempo a trabajar utilizando el trabajo como vía de escape para no ver la realidad que tienen delante, sobre todo cuando no aceptan la enfermedad.

b) Ponen toda su atención en la persona con epilepsia olvidándose de ellos mismos, llegando incluso a padecer el síndrome del cuidador (es un trastorno que se da en personas que desempeñan el rol de cuidador de una persona dependiente, dicho trastorno se manifiesta con agotamiento físico y psíquico).

En muchos casos el núcleo familiar se ve muy afectado porque hay un desequilibrio en las funciones dando lugar a la desestructuración familiar tanto de la pareja como de los hermanos.

TERAPIAS DE APOYO PSICOLÓGICO

Las intervenciones psicológicas están orientadas para intentar reducir el estrés emocional y con ello conseguir reducir la frecuencia de las crisis.

Hay varias modalidades de terapia:

Terapias de grupo para personas con epilepsia

A través de grupos de terapia se ofrece un sistema de apoyo donde los miembros del grupo comparten experiencias, creándose un espacio terapéutico donde proporcionarles motivación suficiente y ayuda para su día a día en el manejo de la gestión emocional.

Las terapias están dirigidas por un profesional de la psicología y están enfocadas para que los miembros del grupo tomen conciencia de los factores que inducen al bienestar subjetivo y puedan desarrollar la capacidad para controlar el estrés, la ansiedad y los estados depresivos, facilitando la interacción entre ellos y favoreciendo las habilidades sociales.

Terapias de grupo para familiares

Las terapias de grupo dirigida a familias están orientadas para ofrecer un sistema de apoyo que protege a los miembros del grupo del estrés psicológico al crear un espacio terapéutico donde proporcionarles motivación suficiente al compartir experiencias con otras familias que viven las mismas situaciones.

Las terapias están dirigidas por un profesional de la psicología y tienen como objetivo que el grupo comparta la misma situación provocando con ello el efecto espejo y evitar el sentido de carácter único ayudando a las personas a identificar conductas inadaptadas en el núcleo familiar.

En las terapias se recibe información y asesoramiento, ofreciendo un ambiente de apoyo donde se da la oportunidad para recibir apoyo de todos los demás (Feedback).

Terapias individuales

Las terapias individuales, como su propio nombre indica, están dirigidas al individuo en concreto, y el abordaje de cualquier problemática puntual que pudiera surgir en la vida de éste, mediante un plan de actuación individualizado.

Como reflexión final desde el punto de vista de la psicología dentro de la epilepsia, cabe destacar que es de gran importancia desde que se conoce la enfermedad buscar orientación profesional para realizar una buena gestión emocional y así evitar el desarrollo de trastornos psicológicos mayores.

Capítulo 12

Introducción 71

Itinerario educativo y salidas profesionales de personas con epilepsia 75

Epilepsia y educación

INTRODUCCIÓN

La escolarización del alumnado con epilepsia, al igual que la escolarización de cualquier otro discente que no presente epilepsia y/o ningún otro tipo de enfermedad, se regirá por los principios de igualdad, normalización, inclusión y no discriminación tal y como recoge la normativa que rige la educación en la actualidad.

Partiendo de esta premisa, el alumnado con epilepsia será escolarizado en un centro ordinario de educación siempre y cuando éste pueda atender las necesidades específicas de apoyo educativo que el alumnado presente.

Información al colegio

Es fundamental que, en el momento de la escolarización y/o matriculación del alumnado en el centro educativo, se informe al equipo directivo de las características de la epilepsia que padece el niño y si esta se asocia a otros problemas neurológicos: tipo de crisis, situaciones o circunstancias que pudieran provocar una crisis de epilepsia, qué le ocurre al sujeto una vez pasada la crisis, así como cualquier otra información de interés para el centro educativo. La comunicación familia- profesorado se hace fundamental ante este colectivo de alumnado.

Si las crisis epilépticas no están controladas, una vez informado al equipo directivo y claustro, éste último a través de la tutora o tutor, sería importante concienciar a los iguales sobre qué es la epilepsia y cómo se pone de manifiesto en su compañera o compañero. Es de vital importancia que se trate la epilepsia con naturalidad.

Modelos de escolarización

La modalidad de escolarización del alumnado con epilepsia variará en función de las necesidades de apoyo educativo que éste presente y será determinada por el Equipo de Orientación Educativa (EOE).

Rendimiento escolar en alumnado con epilepsia

En términos generales, el rendimiento escolar del alumnado con epilepsia puede verse mermado como consecuencia de los siguientes factores:

- Presencia reiterativa o no de crisis de epilepsia.
- Medicación para tratar la enfermedad.
- Discapacidad intelectual asociada.
- Factores psicosociales. Familia y contexto inmediato.
- Vivencia de la enfermedad por parte del propio niño y/o niña. Autoconcepto y autoestima.
- Comprensión por parte de los profesionales de la docencia de las necesidades que puede presentar este colectivo.

La relación profesorado- familia, como se indicó con anterioridad, debe ser lo más fluida y constante posible para que el profesorado conozca las circunstancias médicas que pueden influir en el rendimiento del alumnado con epilepsia. . De esta manera, el proceso de enseñanza y aprendizaje será individualizado y adaptado a las necesidades que presenta el alumnado con epilepsia

La actitud de la familia y del contexto más inmediato, acerca de la enfermedad de su hija o hijo va a condicionar, en gran

medida, tanto el rendimiento escolar como la autonomía y el desarrollo integral de la propia persona. Es necesario que la familia comprenda la enfermedad en sí y cómo la enfermedad afecta a su allegado.

Los centros educativos y entidades como ápice, estarán a disposición de los familiares para orientarles sobre el proceso educativo de su hijo o hija.
Es muy importante comprender al alumnado con epilepsia, entender qué emociones genera la enfermedad en ellos y cómo las gestionan, ayudarles desde el entorno educativo y familiar a aceptarse a sí mismos tal y como son y aceptar la epilepsia como parte de su ser.

Autoconcepto y autoestima en alumnado con epilepsia

Unos de los aspectos importantes en la etapa educativa de niñas y niños con epilepsia es la construcción del propio ser, desarrollo de autoconcepto y autoestima y valía personal, todo ello íntimamente relacionado con el proceso de socialización. Si desde el entorno familiar y educativo coartamos las experiencias y vivencias del alumnado con epilepsia con otros iguales, estamos dificultando ese proceso de socialización y, por ende, el desarrollo de autoconcepto y autoestima se verá afectado.
El autoconcepto y la autoestima se entienden como una fuente de energía personal. Si no favorecemos su desarrollo, formaremos a personas sin energía, personas apáticas, sin ilusión, sin ganas de aprender en el entorno educativo y sin ganas de vivir y disfrutar de la vida a nivel general.

En el desarrollo del autoconcepto y autoestima cobra especial relevancia el llamado 'efecto Pigmalión' o 'profecía auto cumplida'. Niñas y niños cumplirán las expectativas que perciban de sus adultos de referencia. Si un docente hace ver al alumnado que es capaz de conseguir el objetivo (objetivo real y adaptado a su necesidad), el alumnado lo conseguirá; sin embargo, si un docente o familiar, con sus comentarios, hace ver al alumnado y/o tutelado que no será capaz de cumplir el objetivo, la profecía se auto cumplirá.
Es necesario destacar sus fortalezas, lo qué hacen bien, sus puntos fuertes y ofrecerles herramientas para mejorar sus puntos débiles.

Se debe ofrecer al hijo o hija y/o alumnado con epilepsia información acerca de su enfermedad, una perspectiva constructiva, realista y no alarmista. Tratar la enfermedad desde un enfoque positivo; hacer a la persona partícipe de sus revisiones y evolución. Cuando manifieste una crisis de epilepsia, tras su recuperación, explicarle qué ha sucedido y si hubo algún desencadenante. Favorecer la autogestión de la propia enfermedad.

Si la persona con epilepsia presenta una discapacidad asociada, explicarle qué significa. En la actualidad, numerosos colectivos que trabajan en aras de las personas con discapacidad están sustituyendo el concepto de discapacidad por el de diversidad funcional.
Se debe hacer a la persona con epilepsia partícipe de su enfermedad y de su vida; favorecer la autonomía e independencia del alumnado e hija o hijo con epilepsia; no

tomar decisiones por ellos; trabajar la autodeterminación.
Propiciar la relación de la persona con epilepsia con sus iguales; no limitar la relación con iguales en el contexto educativo; favorecer la participación en talleres y actividades en horario de tarde; ayudar a la persona en cuestión a tener varios grupos de referencia en diferentes contextos.
Para concluir, tanto familia como comunidad educativa deberá favorecer que la persona con epilepsia viva su enfermedad con naturalidad.

Actividades escolares

Como ya se ha comentado los niños con epilepsia deben estar integrados en todas las actividades escolares dentro de sus posibilidades y es fundamental la relación entre la familia y el profesorado.
La seguridad de los alumnos siempre es una prioridad en los centros educativos y por supuesto lo es cuando tenemos un alumno con epilepsia en el aula. Algunas pautas son muy sencillas, como sentar al alumno con epilepsia en un sitio donde haya espacio y no haya objetos con los que se pueda dañar en caso de caída al suelo (radiadores). También tenemos que tener una especial atención en aquellas asignaturas como tecnología o prácticas de laboratorio que pueden implicar el uso de objetos punzantes, herramientas o maquinarias.

Educación Física

Al igual que la actividad intelectual, es importante mantener la actividad física adecuada a las características de este colectivo. Esta asignatura tiene gran importancia en el desarrollo del alumno a muchos niveles: desarrolla destrezas motoras, cognitivas, afectivas y sociales y por lo tanto el alumno con epilepsia no debe ser privado de esta asignatura.
La actividad física mejora el estilo de vida de las personas con epilepsia, tiene un efecto preventivo ya que disminuye el nivel de ansiedad y las crisis epilépticas suelen producirse cuando el niño está inactivo.
Los deportes más aconsejables son los colectivos, ya que facilitan la integración social. El sentido común es el que debe dictar las restricciones y las medidas de seguridad para disminuir los riesgos.

Nuevas tecnologías

En los últimos años las nuevas tecnologías se han ido abriendo paso en el trabajo de aula; de hecho, una de las competencias claves del currículo que debe ser desarrollada es el tratamiento de la información y la competencia digital. Según el decreto de enseñanzas mínimas consiste en "disponer de habilidades para buscar, obtener, procesar y comunicar información, y para transformarla en conocimiento.
Esta actividad comporta hacer uso habitual de los recursos tecnológicos disponibles para resolver problemas reales de modo eficiente. Una idea equivocada que tenemos sobre la epilepsia es que las crisis epilépticas pueden ser provocadas por algunas herramientas tecnológicas. La verdad es que sólo entre el 2 y el 5 % de las personas con epilepsia tienen epilepsia fotogénica, es decir, que sus crisis pueden ser desencadenadas por luces centelleantes o parpadeantes

de al menos 16-25 parpadeos por segundo, por lo que no hay ningún problema en el uso de ordenadores, proyectores o pizarras electrónicas en el aula. Aun así tendríamos que asegurarnos que el material proyectado no tenga patrones centelleantes, intermitentes o geométricos de alto contraste.

Protocolo de actuación ante crisis de epilepsia en centros educativos

Existen protocolos de actuación ante crisis de epilepsia en los colegios, desarrollados por los médicos de los equipos de orientación educativa (En la provincia de Sevilla se realizaron en colaboración con ápice).

Medicación de rescate: por otra parte, los familiares deberán autorizar la administración de medicación cuando las circunstancias así lo requieran.

Importancia del entrenamiento cognitivo en personas con epilepsia

El entrenamiento cognitivo es un conjunto de métodos y estrategias cuyo objetivo es, por una parte, estimular los procesos cognitivos tanto básicos como superiores (memoria, atención, lenguaje y razonamiento) y, por otro, evitar el deterioro progresivo y preservar la agudeza cognitiva fundamental en el día a día.

Es importante trabajar los procesos cognitivos en personas con epilepsia en todas las edades por las siguientes razones:

- **Infancia, de 0 a 5 años:** paliar posibles dificultades en la adquisición de habla y lenguaje. Favorecer el proceso de socialización con iguales.
- **Pubertad, de 6 a 14 años:** ofrecer apoyos en aprendizaje de lectoescritura y contenidos curriculares. Atender posibles necesidades relacionadas con la memoria a corto y medio plazo, trabajar la atención.
- **Adolescencia, de 15 a 20:** trabajar la flexibilidad cognitiva y el razonamiento así como memoria, atención y lenguaje.
- **Adultez, de 21 años en adelante:** evitar el deterioro cognitivo.

Los centros de atención infantil temprana, constituyen un primer nivel de atención especializada. así, ante la sospecha de que un menor, de entre 0 y 6 años de edad, presente trastorno del desarrollo o riesgo de padecerlo, el pediatra de atención primaria iniciará el trámite de derivación a las unidades de atención infantil temprana. los profesionales de estas unidades se encargarán de valorar las necesidades de los menores y decidirán la idoneidad de la intervención.

Si la niña o niño con epilepsia tiene entre 0 y 6 años de edad, sería conveniente solicitar la atención temprana que pone a disposición el Servicio Andaluz de Salud.

Para más información:
https://www.juntadeandalucia.es/temas/salud/infantil/temprana.html

ITINERARIO EDUCATIVO Y SALIDAS PROFESIONALES DE PERSONAS CON EPILEPSIA.

Educación formal

Aquellas alumnas y alumnos con epilepsia que presenten la autonomía e independencia suficiente como para continuar con un itinerario educativo formal, deben tener en cuenta que existen determinados ejercicios profesionales a los que las personas con epilepsia no pueden acceder de manera legal, tal como se informa en el capítulo sobre actividades laborales y profesionales.

Normativa

https://www.apiceepilepsia.org/epilepsia-y-empleo/limitaciones-legales-de-las-personas-con-epilepsia/

Centros ocupacionales

Aquellas personas con epilepsia que, una vez cumplido los 16 años de edad, no puedan proseguir un itinerario educativo 'convencional' debido a la epilepsia y discapacidad asociada, se podrán matricular en un centro ocupacional.

Los centros ocupacionales son instituciones destinadas a proporcionar servicios de terapia ocupacional y de ajuste personal y social a personas con discapacidad, mayores de 16 años de edad, que no puedan integrarse en una empresa o centro especial de empleo. La Junta de Andalucía oferta una serie de centros ocupacionales dirigidos a personas con discapacidad, sin embargo, ninguno de ellos está especializado en la atención a personas con epilepsia.

Centro de Formación de Ápice Epilepsia

Como consecuencia de ello, Ápice puso en marcha un centro ocupacional dirigido a personas con epilepsia donde el programa educativo y socio- laboral gira en torno a las necesidades específicas que presenta el colectivo de personas con epilepsia y discapacidad.

Centros especiales de empleo

Aquellas personas con epilepsia que tengan la autonomía e independencia necesaria para poder desempeñar un oficio podrán formar parte de un centro especial de empleo.

Los centros especiales de empleo son entidades cuya finalidad es la de asegurar un empleo remunerado y la prestación de servicios de ajuste personal y social a aquellas personas con discapacidad que no son empleadas en el mercado laboral. La plantilla de estos centros debe estar conformada, al menos en un 70 %, por personas con discapacidad con un grado igual o superior al 33 %.

Capítulo 13

Función de la neuropsicología en la epilepsia 77

Evaluación neuropsicológica 77

Programas de tratamiento y rehabilitación neuropsicológica 78

Neuropsicología en epilepsia

FUNCIÓN DE LA NEUROPSICOLOGÍA EN LA EPILEPSIA

De acuerdo con la Asociación Americana de Psicología, la neuropsicología es una especialidad dentro del área de la psicología en la cual se utilizan procedimientos de evaluación e intervención científicos para estudiar la relación entre la conducta humana y el funcionamiento tanto normal como patológico del sistema nervioso central.

En palabras más sencillas, la neuropsicología se encarga de estudiar la relación entre el cerebro y la conducta y de la elaboración de programas de tratamiento cognitivo y conductual de personas con alteraciones asociadas a patologías cerebrales.

Utilidad de la neuropsicología en el manejo de la epilepsia

El paciente con epilepsia tiene tres veces mayor riesgo de presentar problemas que afecten a su funcionamiento cognitivo, y a otros problemas mentales, frente a individuos sin problemas neurológicos.

Numerosos estudios han demostrado que las alteraciones cognitivas asociadas a la epilepsia, condicionan la calidad de vida del paciente e interfieren no sólo en su desarrollo personal, académico, laboral y social, sino en el éxito del tratamiento, sea éste farmacológico o quirúrgico

Las principales áreas de intervención en las que actúa la neuropsicología en la epilepsia son la evaluación o valoración del estado cognitivo de la persona, planteamiento de objetivos terapéuticos y el tratamiento neuropsicológico.

Indicación de la evaluación neuropsicológica

En el contexto clínico de la epilepsia la indicación la realiza generalmente el neurólogo o neuropediatra para valorar la afectación cognitiva en adultos o problemas de aprendizaje en niños.

La evaluación neuropsicológica exhaustiva forma parte del estudio prequirúrgico multidisciplinar de una persona con epilepsia refractaria. Es necesario para evaluar el estado cognitivo previo al tratamiento, la posible repercusión del mismo y además ayuda a localizar y lateralizar el foco epiléptico.

En el contexto educativo son los equipos de orientación escolar también multidisciplinares los encargados de evaluar a los niños con dificultades de aprendizaje.

EVALUACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Variabilidad de afectación cognitiva en la epilepsia

Entre los principales procesos neuropsicológicos comúnmente afectados en la epilepsia, se pueden mencionar la atención, memoria y lenguaje. Asimismo, también se ven afectadas las funciones ejecutivas, las cuales son actividades mentales complejas, necesarias para planificar, organizar, guiar, revisar, regularizar y evaluar el comportamiento necesario para adaptarse eficazmente al entorno y para alcanzar metas. Todo esto considerando además la percepción subjetiva que tiene el paciente acerca

de la incapacidad para realizar ciertas tareas o procesos.
Sin embargo, todos estos síntomas son diferentes en cada paciente, pudiendo existir en unos y no en otros, ya que el grado de afectación cognitiva depende de diversos factores como edad de inicio, causa, tipo y gravedad de la epilepsia, así como otras características individuales del paciente.
Muchos de los pacientes con epilepsia farmacológicamente controlada tienen un desarrollo cognitivo normal y están bien adaptados a su entorno. El deterioro mayor se suele observar en aquellos pacientes que presentan crisis farmacorresistentes, sobre todo si éstas han tenido una edad de inicio precoz, no sólo porque suelen presentar un período mayor de cronicidad de la enfermedad sino porque la epilepsia en edades tempranas produce cambios importantes en la configuración del patrón de conexiones de la corteza cerebral.

Evaluación del estado cognitivo de la persona con epilepsia

La evaluación neuropsicológica se refiere a la valoración de las distintas funciones cognitivas, las cuales hacen referencia a capacidades funcionales del cerebro como la memoria, la atención, el lenguaje, las funciones ejecutivas, la cognición social, la cognición espacial, etc.
Los resultados de esta valoración contribuyen a definir el perfil cognitivo, emocional y conductual de cada paciente, y establecer la línea de base que sirve de referencia para el seguimiento de los cambios funcionales que se van produciendo tras introducir un tratamiento farmacológico, quirúrgico o neuropsicológico.

Lateralización y localización de focos epilépticos

La evaluación neuropsicológica de las disfunciones cognitivas o conductuales en pacientes con epilepsias focales puede aportar indicadores de lesiones estructurales y focos epilépticos. Esto se debe a que algunas funciones cognitivas se localizan en una zona específica del cerebro por lo cual las epilepsias focales pueden presentar ciertas alteraciones específicas, como la alteración de la función ejecutiva en la epilepsia del lóbulo frontal y la alteración de la memoria en la epilepsia del lóbulo temporal. Como mencionamos antes esta evaluación forma parte del estudio prequirúrgico de las epilepsias focales.

PROGRAMAS DE TRATAMIENTO Y REHABILITACIÓN NEUROPSICOLÓGICA

Atención e intervención temprana en epilepsia

En los primeros años de vida de un niño con epilepsia es de gran importancia hacer un seguimiento del desarrollo, para lo cual existen centros de atención temprana. Estos centros están especializados en el desarrollo infantil en edades comprendidas de 0 a 6 años, conformados por equipos multidisciplinares de profesionales, psicólogos, neuropsicólogo, logopedas, fisioterapeutas, etc.

Intervención individualizada y multidisciplinar

El tratamiento neuropsicológico en epilepsia, como en cualquier enfermedad, debe ser individualizado y adaptado

a las necesidades, estado cognitivo, historia médica y demás aspectos relevantes en la elección de un tratamiento adecuado. Es decir, partiendo del establecimiento de unos objetivos específicos a alcanzar en un paciente en particular y desarrollando un programa de intervención acorde a esos objetivos.

El tratamiento neuropsicológico se debe encuadrar siempre dentro de una intervención multidisciplinar, siendo lo que ha mostrado mayor eficacia, en el que participan profesionales de distintos ámbitos, como neurólogos, pediatras, fisioterapeutas, neuropsicólogos, psicólogos clínicos y terapeutas ocupacionales. Esto se lleva a cabo mediante la comunicación entre profesionales para hacer un tratamiento más global y así facilitar la eficacia y generalización de resultados.

Entrenamiento de las funciones cognitivas y desarrollo de estrategias compensatoria

Dentro de los programas de tratamiento multidisciplinar, el neuropsicólogo, después de haber realizado la respectiva evaluación neuropsicológica exhaustiva, lleva a cabo la planificación y elaboración de programas de entrenamiento de funciones cognitivas y estrategias cognitivas y desarrollo de estrategias compensatorias, adaptadas al paciente. Este entrenamiento de las funciones cognitivas y de las estrategias compensatorias, a través de técnicas cognitivas y conductuales puede suponer una mejora de la funcionalidad y rendimiento en las actividades que realizamos en nuestro día a día.

Como hemos visto, existen funciones cognitivas comprometidas en la persona con epilepsia, las cuales tienen un impacto real sobre el funcionamiento en la vida diaria de los pacientes, en actividades concretas como la conducción, bajo rendimiento académico o laboral, dificultades en la comunicación, cansancio mental, etc.

Los programas más utilizados se orientan a la mejora de la memoria al ser ésta la función más afectada en las personas con epilepsia y la que más interfiere con las actividades de la vida diaria. El procedimiento no se dirige a realizar actividades repetitivas para fortalecer la memoria sino a intentar compensar el déficit con estrategias que adapten a la persona a su funcionamiento diario. Estas estrategias combinan la introducción de ayudas externas que permiten almacenar información (agendas, diarios…) o avisar de actividades que se deben realizar (relojes de alarma, móviles…), con asociaciones mnemotécnicas que se apoyan sobre los procesos de memoria preservados. Estas actividades, que se ensayan en las sesiones de consulta, tienen que generalizarse al entorno natural del paciente, de ahí la necesidad de que sean programas individualizados y adaptados al paciente.

El objetivo y beneficio de intervención neuropsicológica en los casos de epilepsia desde la infancia en adelante es dar máximo de funcionalidad y autonomía, con el beneficio emocional que ello supone y dentro de las posibilidades de cada persona. A través del desarrollo y entrenamiento de estrategias cognitivas adaptadas al entorno y características del paciente, y de la adquisición de rutinas y hábitos aplicables en el día a día.

Actividades aplicables en el día a día

Otra de las funciones del neuropsicólogo implica la psicoeducación de los pacientes y familiares sobre la naturaleza e implicaciones de los resultados de la evaluación, el abordaje del impacto de la epilepsia en el paciente y la familia, el manejo de comorbilidades cognitivas y conductuales, teniendo en cuenta también las dificultades educativas, vocacionales y psicosociales. Las sesiones de psicoeducación también comprenden la función de dar indicaciones de cómo realizar las distintas actividades que se pueden realizar o aplicar en las rutinas diarias.

Muchas de las actividades realizadas en el entrenamiento de estrategias y de las funciones cognitivas y el uso de estrategias cognitivas, una vez debidamente entrenadas en las sesiones de tratamiento y a través de psicoeducación al familiar y paciente, se pueden realizar en casa, facilitando así la generalización de resultados. Además, muchas de esas actividades que se realizan se hacen a través del juego, siendo estas más dinámicas. Estas actividades o juegos también se pueden realizar en casa, pudiendo ser dirigido por un familiar o persona del entorno o por el propio paciente.

Seguimiento

Valoración de mejoras y alteraciones cognitivas

Las evaluaciones neuropsicológicas en serie pueden proporcionar una herramienta invaluable para guiar y evaluar los efectos del tratamiento, detectar cambios clínicamente significativos en la cognición o el comportamiento asociados con los cambios de medicación, o después de la neurocirugía en poblaciones adultas y pediátricas. En niños, realizar evaluaciones neuropsicológicas, en dos momentos diferentes o más podría permitir caracterizar y cuantificar dificultades y monitorear el desarrollo a lo largo del tiempo para que los tratamientos o apoyos disponibles puedan ser implementados.

Entre las áreas más susceptibles de presentar focos epilépticos se encuentran los lóbulos temporales y frontales, de ahí que los déficit más comunicados sean en memoria declarativa (verbal o visual), atención, lenguaje (reducción de la fluidez verbal y anomia) y funciones ejecutivas (memoria de trabajo, control de interferencias atencionales, razonamiento, planificación y flexibilidad, toma de decisiones).

Efectos cognitivos y conductuales atribuibles al tratamiento farmacológico

Con frecuencia las alteraciones en atención se ven agravadas por los fármacos antiepilépticos, que también suelen afectar a la velocidad de procesamiento y producir enlentecimiento. Prácticamente todos los fármacos antiepilépticos pueden tener efectos neuropsicológicos negativos, en especial las benzodiacepinas y los barbitúricos.

Los efectos adversos cognitivos de los fármacos antiepilépticos son un problema frecuente y pueden limitar la calidad de vida global de las personas con epilepsia. Para algunos pacientes, los efectos adversos de los fármacos antiepilépticos son una gran preocupación, especialmente

para los padres de los niños con epilepsia cuya atención se centra en los aspectos cognitivos y conductuales derivados del tratamiento antiepiléptico. Como ya se comentó en el capítulo 6, muchos de los antiepilépticos comercializados en la actualidad pueden afectar la función cognitiva, la conducta y el aprendizaje global. Sin embargo, esos trastornos varían en frecuencia e intensidad dependiendo del fármaco, del número de fármacos, la dosis y la manera de introducirla y las diferencias individuales en la respuesta a los fármacos. Es necesaria la identificación de niños específicamente predispuestos a desarrollar complicaciones. Es evidente que si la conducta del niño se altera de algún modo (falta de atención, agitación, desinhibición), fármacos tales como el Fenobarbital o el Clonazepam, que comportan un riesgo especial como inductores de alteraciones conductuales, podrían intensificar el problema. De ello se deduce la importancia de una evaluación precisa de la conducta previa al tratamiento. Para asegurar la detección precoz de complicaciones, el paciente deberá controlarse periódicamente para buscar signos y síntomas de toxicidad digestiva, neurológica, cutánea, cambios sobre el humor, sueño, conducta, atención, memoria, rendimiento cognitivo, habilidad manual, etc.

Funcionalidad y autonomía.

En la mayoría de las actividades que realizamos en nuestro día a día son necesarias las llamadas funciones cognitivas, de hecho en la mayoría de los casos realizamos actividades complejas en las que hacemos uso de varias funciones cognitivas al mismo tiempo. Simplificando, como ejemplo, si vamos al supermercado, necesitamos orientarnos en el espacio, para llegar al supermercado, para hacer la lista de la compra o decidir que necesitamos comprar, hacemos uso de las funciones ejecutivas, que nos permiten tomar decisiones, planificar nuestra conducta o una tarea concreta, para acordarnos de los elementos que pone en la lista necesitamos la memoria, para encontrar estos objetos en la estantería necesitamos atender (hacemos uso de la atención) a los distintos productos para escoger uno, y así además del lenguaje, la cognición social y demás funciones cognitivas.

El déficit en alguna de estas funciones, puede suponer una gran limitación en la realización de las actividades de la vida diaria. Con la debida evaluación, tratamiento y/o seguimiento la persona con epilepsia, se podría adquirir un mayor grado de autonomía y funcionalidad, haciendo énfasis en que este grado de autonomía y funcionalidad dependerá de cada caso.

El objetivo y beneficio de intervención neuropsicológica en los casos de epilepsia desde la infancia en adelante es dar máximo de funcionalidad y autonomía, con el beneficio emocional que ello supone y dentro de las posibilidades de cada persona.

Capítulo 14

Empleo 85

Epilepsia y conducción 88

Discapacidad y dependencia en epilepsia 89

Tutela, curatela y defensor judicial 94

Epilepsia y actividad laboral

EMPLEO

Marco jurídico laboral

La norma suprema o máxima del ordenamiento jurídico español, en cuanto al marco jurídico normativo laboral la encontramos en la Constitución Española en sus artículos art. 14 y 35:

"Los españoles son iguales ante la Ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social". (Artículo 14)

"Todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia, sin que en ningún caso pueda hacerse discriminación por razón de sexo". (Artículo 35)

Por tanto, la persona afectada de epilepsia no puede ser discriminada en función de su enfermedad. Sin embargo, uno de los principales problemas con los que se enfrentan las personas que padecen epilepsia es la integración laboral.

Por otro lado, es importante que dada la alta incidencia de esta enfermedad en la población en general, es necesaria e indispensable una acción educadora dirigida no sólo a los propios enfermos y sus familiares, sino también a los profesionales de todos los ámbitos (laboral, social, educativo, de la salud, etc.), sindicatos, trabajadores y empresarios, con el fin de que conozcan lo que es la epilepsia, y cómo actuar ante una crisis de epilepsia, pierdan el miedo y los prejuicios que giran en torno a esta enfermedad, brinden oportunidades a quienes la padecen sin ninguna discriminación, no hagan despidos injustificados y promuevan un ambiente favorable, sin burlas ni estigmatización hacia las personas con epilepsia.

Limitaciones legales laborales.

Las personas diagnosticadas de epilepsia, tienen legalmente limitadas sus oportunidades laborales, por el hecho de padecer esta enfermedad neurológica.

La legislación española establece limitaciones legales laborales e inhabilita a las personas diagnosticadas de epilepsia para el desempeño de determinadas actividades profesionales en las que puedan producirse situaciones de riesgo para el afectado de epilepsia o para otras personas.

Profesiones que legalmente no pueden ejercer las personas diagnosticadas de epilepsia:

A. Profesiones que incluyen la Tenencia y Uso Reglamentario de Armas de Fuego:

- Ejército Profesional.
- Cuerpos de Policía.
- Guardia Civil.
- Cuerpo de ayudantes de instituciones Penitenciarias.
- Servicios de Seguridad Privada.

B. Profesiones que incluyen la conducción o control de vehículos especiales y transporte público:

- Título de Pilotaje de Aeronaves y Helicópteros.

- Título de Controlador de Circulación Aérea.
- Título de Buceador Profesional.
- Título de Profesiones Marítimas: La legislación actual impide el acceso a las profesiones marítimas a personas afectas por "enfermedades crónicas (orgánicas y funcionales) del sistema nervioso". No se menciona expresamente la epilepsia, quedando por tanto su inclusión a criterio del evaluador. La emisión de los certificados de aptitud recae sobre los Servicios Sanitarios del Instituto Social de la Marina.
- Títulos Ferroviarios: La legislación vigente exige la ausencia de epilepsia en los grupos profesionales de mayor responsabilidad dentro de escalas definidas por la RENFE.
- Bombero.

Las siguientes profesiones presentan restricciones y no son aconsejables para las personas que padecen epilepsia:

- Conductores profesionales: las personas con epilepsia tienen restricciones para la conducción de vehículos que dependen del tipo de crisis y su frecuencia y son mayores para los conductores profesionales.

  Los conductores profesionales de vehículos pesados y transportes públicos deben llevar al menos 10 años sin crisis epilépticas y sin tratamiento.
- Manejo y control de maquinaria peligrosa.
- Cualquier trabajo que se realice en altura
- Cuando el desarrollo de su trabajo puede poner en peligro a otras personas.

Dificultad de empleo para las personas con epilepsia

Debido a la desinformación y la creencia que tienen los empresarios de que las crisis son siempre frecuentes, los accidentes laborales y las bajas por enfermedad son altas, entre otras cuestiones, origina que este colectivo tengan grandes dificultades para encontrar un empleo estable si su condición es conocida, por lo que muchos optan por ocultar su enfermedad.

Alternativas de empleo para las personas con discapacidad

Si además de padecer epilepsia, tiene una discapacidad asociada, para lograr la inclusión en el mercado laboral existen varias alternativas, teniendo en cuenta el grado de afectación (crisis controladas, tratamiento farmacológico...), formación, experiencia y empleabilidad.

Empleo ordinario

Aquella modalidad laboral en la que la persona con discapacidad desempeña un puesto de trabajo en una empresa convencional. Es el único entorno en el que la integración de la persona con discapacidad se produce de forma plena: convive y se equipara con compañeros sin ningún tipo de discapacidad, normalizándose su presencia en la compañía.

Hay que añadir que, La Ley General de derechos de las personas con Discapacidad y su Inclusión Social exige a las empresas de más de 50 trabajadores, la incorporación de un porcentaje de personas con discapacidad no inferior al

2%. Este sistema de cuotas garantiza que estas personas no queden excluidas en su totalidad del mercado laboral.

Empleo con apoyo, es una modalidad, dentro del empleo ordinario, en la que un preparador laboral experto acompaña a la persona con discapacidad, orientándola y ofreciéndola apoyos clave en su desempeño.

Para favorecer esta modalidad, cabe destacar medidas como las reducciones y bonificaciones en las cuotas de cotización, tanto para trabajadores asalariados como por cuenta propia, o la modalidad de contratación específica para personas con discapacidad, en el caso del empleo por cuenta ajena.

Empleo protegido

Una modalidad laboral diseñada para aquellas personas con discapacidad que pueden ejercer una actividad profesional, pero no en el mercado ordinario, por presentar éste obstáculos aún difíciles de sortear. Cuenta con 2 posibilidades:

Centros Especiales De Empleo (Cee)

Regulados por el Real Decreto 2273/1985, son empresas, públicas o privadas, cuya plantilla está compuesta, al menos, por un 70% de personas con discapacidad. Estos centros ofrecen a sus trabajadores un empleo remunerado y productivo: están concebidos para ayudar a las personas con discapacidad a superar barreras y su objetivo último es servir de trampolín para la integración de las personas con discapacidad en la empresa ordinaria.

-Enclaves Laborales. Regulados por el Real Decreto 290/2004 esta modalidad consiste en el traslado temporal de trabajadores con discapacidad procedentes de CEE a las instalaciones de una empresa del mercado "ordinario", a la que suele llamarse empresa colaboradora. Para ello, se firma un contrato entre dicha empresa y el CEE para la realización de obras o servicios desempeñados por los trabajadores con discapacidad.

Centros Ocupacionales

No son una modalidad de empleo propiamente dicha, sino una actividad asistencial. Su objetivo es promover el desarrollo de competencias y habilidades, enseñando a las personas con discapacidad actividades que favorecen su posterior acceso a un puesto de trabajo (encuadernación, carpintería, costura, cerámica, etc). Sólo representan un recurso permanente cuando el grado de afectación es tal, que la persona con discapacidad no puede acceder a otro tipo de empleo.

Todas las modalidades laborales son necesarias para que en función de su grado de afectación cada persona con epilepsia cuente con oportunidades reales de aprendizaje, desarrollo y realización personal.

Incapacidad Laboral

La epilepsia puede originar una situación de incapacidad permanente del trabajador afectado por dicha enfermedad. Para estas personas la Seguridad Social ofrece una prestación económica que trata de cubrir la pérdida de ingresos que sufre un trabajador cuando por enfermedad o accidente ve reducida o anulada su capacidad laboral.

Así está definido en la página web del Ministerio de Trabajo Migraciones y Seguridad Social: Prestación económica que, en su modalidad contributiva, trata de cubrir la pérdida de rentas salariales o profesionales que sufre una persona, cuando estando afectada por un proceso patológico o traumático derivado de una enfermedad o accidente, ve reducida o anulada su capacidad laboral de forma presumiblemente definitiva.

Los Grados de Incapacidad Laboral que estable la Seguridad Social son los siguientes:

- Incapacidad permanente parcial para la profesión habitual: Aquella que, sin alcanzar el grado de total, ocasiona al trabajador una disminución no inferior al 33% en su rendimiento normal para dicha profesión, sin impedirle la realización de las tareas fundamentales de la misma.
- Incapacidad permanente total para la profesión habitual: La que inhabilita al trabajador para la realización de todas o de las fundamentales tareas de dicha profesión, siempre que pueda dedicarse a otra distinta.
- Incapacidad permanente absoluta para todo trabajo: La que inhabilita por completo al trabajador para toda profesión u oficio.
- Gran invalidez: La situación del trabajador afecto de incapacidad permanente y que, por consecuencia de pérdidas anatómicas o funcionales, necesite la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida, tales como vestirse, desplazarse, comer o análogos. Cada uno de estos grados en que se clasifica la incapacidad permanente dará derecho, en su caso, a la correspondiente prestación económica por incapacidad permanente.

Solicitud de la pensión de incapacidad permanente

En la dirección provincial del INSS o del ISM, en su caso, donde tenga su domicilio el interesado. En caso de ser competente el ISM, se estará a la distribución territorial de éste.

Son competentes para declarar la situación de incapacidad permanente: las direcciones provinciales del INSS a través de los equipos de evaluación de incapacidades (EVI), en todas las fases del procedimiento. Y para la gestión y pago de la incapacidad permanente: la entidad responsable que corresponda (INSS, ISM o Mutua).

Revisión de la Incapacidad Laboral.

La situación de incapacidad puede revisarse por agravación, mejoría, error de diagnóstico o por la realización de trabajos, mientras la persona con la incapacidad no haya cumplido la edad de acceso a la jubilación, pudiendo dar lugar a la confirmación o modificación del grado o a la extinción de la incapacidad y por tanto de la pensión.

Las pensiones de incapacidad permanente pasan a denominarse pensiones de jubilación, cuando sus beneficiarios cumplen 65 años.

EPILEPSIA Y CONDUCCIÓN

Las crisis epilépticas y demás perturbaciones súbitas del estado de conciencia constituyen un grave peligro para la

seguridad vial si le sobreviene a una persona durante la conducción de un vehículo de motor.

Para favorecer el uso responsable de su permiso de conducir es importante que la persona afectada de epilepsia esté bien informada acerca de su enfermedad y del tipo de crisis que padece, además de conocer la legislación respecto a la conducción y su enfermedad.

El Real Decreto 818/2009, de 8 de mayo, modificado por la Orden PRE/2356/2010, de 3 de septiembre por el que se aprueba el Reglamento General de Conductores, legislación donde define y establece las siguientes situaciones (ANEXO 1):

> ***9. Sistema Nervioso y Muscular***
>
> *"No deben existir enfermedades del sistema nervioso y muscular que produzcan pérdida o disminución grave de las funciones motoras, sensoriales o de coordinación que incidan involuntariamente en el control del vehículo. Se define la epilepsia como la presentación de dos o más crisis epilépticas en un plazo menor de 5 años. Por crisis epiléptica provocada la que tiene un factor causante identificable y evitable".*

La ley española prohíbe conducir a las personas con epilepsia activa que hayan presentado crisis en el transcurso del último año.- Se puede obtener o prorrogar el permiso de conducir tras un año de control de las crisis, aunque se siga con el tratamiento antiepiléptico, siempre y cuando éste no afecte a la seguridad de la conducción.- A las personas que hayan tenido una crisis única se les prohíbe conducir hasta que hayan transcurrido 6 meses sin nuevos episodios.

Para poder obtener o prorrogar el permiso de conducción, la persona afectada de epilepsia deberá aportar en la Dirección General de Tráfico un informe de su neurólogo/a que confirme el tiempo que lleva libre de crisis, además de constatar el diagnóstico, el cumplimiento terapéutico, que el paciente no tiene crisis de otro tipo y que el tratamiento farmacológico no le impide conducir.

Consejos Prácticos.

- No conduzca si la ley no se lo permite. Las consecuencias para Ud. mismo y para terceras personas pueden ser fatales. - No oculte que padece epilepsia cuando solicite el permiso de conducir. Es posible que en caso de accidente el seguro no le cubra si ha ocultado datos. - Infórmese acerca de los posibles efectos sobre la conducción de los fármacos antiepilépticos que toma.

- Evite conducir trayectos largos y respete siempre las horas de descanso recomendadas. - Nunca suspenda el tratamiento antiepiléptico por su cuenta, y menos aún de forma brusca. - Cuando por algún motivo se le realiza un cambio de medicamento, evite conducir en este tiempo, aunque no haya tenido crisis en el último año. El riesgo de tener una crisis en este momento es elevado.

DISCAPACIDAD Y DEPENDENCIA EN EPILEPSIA

Diferencias entre Discapacidad y Dependencia.

La discapacidad es aquella condición bajo la cual, ciertas personas, presentan alguna deficiencia física, mental,

intelectual o sensorial que, a largo plazo, afectan la forma de interactuar y participar plenamente en la sociedad.

Las personas con algún tipo de discapacidad, necesitan garantías suplementarias para vivir con plenitud de derechos o para participar en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos en la vida económica, social y cultural del país.

Los tipos de discapacidad pueden ser:

- Motriz: se refiere a la pérdida o limitación de alguna persona para moverse en forma definitiva.
- Visual: la pérdida de la vista o dificultad al ver con alguno de los ojos.
- Mental: abarca la limitación del aprendizaje para nuevas habilidades.
- Auditiva: pérdida o limitación del oído para poder escuchar.

La situación de dependencia es la situación permanente en la que se encuentran las personas que por diversas causas (edad, enfermedad, discapacidad, etc.) han perdido parte o toda su autonomía física, mental, intelectual o sensorial y necesitan de la ayuda de otra persona para realizar las actividades básicas de la vida diaria, o de otros apoyos para su autonomía personal.

La autonomía, por lo tanto, según la Ley 39/2006, 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, es la capacidad de controlar, afrontar y tomar, por propia iniciativa, decisiones personales acerca de cómo vivir de acuerdo con las normas y preferencias propias, así como de desarrollar las actividades básicas de la vida diaria.

La gran diferencia existente entre discapacidad y dependencia estriba en que, una persona con discapacidad puede mantener su autonomía y, entonces, no estar en situación de dependencia. Es decir, que una discapacidad no tiene que significar necesariamente la necesidad de dependencia.

La dependencia se da cuando la persona tiene limitaciones en la actividad que requieren el apoyo imprescindible de otra u otras personas para realizar, de forma adecuada, las tareas más elementales, como el cuidado personal, las actividades domésticas básicas, la movilidad esencial, reconocer personas y objetos, orientarse, entender y ejecutar órdenes o tareas sencillas. Estas son las Actividades Básicas de la Vida Diaria (ABVD) contempladas por la Ley 39/2006.

Epilepsia y discapacidad

Definición

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) define la discapacidad como un término genérico que abarca deficiencias, limitaciones de la actividad y restricciones a la participación. Se entiende por discapacidad la interacción entre las personas que padecen alguna enfermedad y factores personales y ambientales.

Según la clasificación de discapacidades de la Organización Mundial de la Salud (OMS), denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la 54a Asamblea Mundial de la Salud (Ginebra 14-22 de Mayo de 2001) (Organización Mundial de la Salud, 2001) el RD 39/2006, de 14 de Diciembre

y el RD 1856/2009, de 4 de Diciembre, la enfermedad puede tener las siguientes consecuencias en la personas:

Situación intrínseca Desventaja social

Es la pérdida o anormalidad de una parte del cuerpo o de una función fisiológica o mental.

Son las dificultades que un individuo puede tener en la ejecución de las actividades. Las limitaciones en la actividad pueden calificarse en distintos grados, según supongan una desviación más o menos importante, en términos de cantidad o calidad, en la manera, extensión o intensidad en que se esperaría la ejecución de la actividad en una persona sin alteración de la salud.

Son los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una determinada "condición de salud" y sus factores contextuales (ambientales y personales)

Certificado de Discapacidad

En general, la obtención de dicho certificado suele suscitar miedos, no sólo a la propia persona sino también a sus familiares, que surgen entre otros motivos, por la creencia de considerarlo una etiqueta social que desvaloriza y estigmatiza a la persona, viviendo, por tanto, situaciones emocionales desbordantes. En este sentido, es un error mirar al certificado de discapacidad, en sí, como un documento que descalifica o desvaloriza, sino más bien hay que considerarlo como un instrumento que se puede utilizar, si se desea, para satisfacer las necesidades personales y sociales que cada uno presenta. Su valor instrumental emana de los derechos y beneficios individuales y sociales al que el mismo da derecho.

El Certificado de Reconocimiento de la Discapacidad es un documento oficial emitido por el Organismo Autonómico correspondiente, en este caso la Consejería de Igualdad y Políticas Sociales y Conciliación, a través de los Centros de Valoración y Orientación.

Este documento, que declara el grado de discapacidad que presenta la persona, es el resultado de una valoración que voluntariamente se solicita, por parte de un Equipo de Valoración y Orientación, compuesto por médicos/as, psicólogos/as y trabajadores/as sociales.

El procedimiento para el reconocimiento, declaración y certificación del grado de discapacidad, está regulado mediante el Real Decreto 1971/1999 de 23 de diciembre.

Esta norma tiene por finalidad que la valoración y calificación del grado de discapacidad que afecte a las personas sea uniforme, garantizando así la igualdad de condiciones para el acceso de los ciudadanos y ciudadanas a los beneficios, derechos económicos y servicios que los organismos públicos otorguen.

Derecho a los Beneficios Económicos y Servicios previstos por la legislación:

A efectos fiscales, se considera persona con discapacidad a quien tenga reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por 100 porciento.

- Beneficios fiscales: reducciones en bases, tipos de gravamen reducidos y deducciones o bonificaciones en cuotas aplicables en las diversas figuras impositivas.

- Ocio, cultura y deporte: Residencias de Tiempo Libre. Vacaciones y termalismo
- Accesibilidad: Tarjeta de aparcamiento de vehículos para personas con discapacidad y movilidad reducida. Reserva de aparcamiento. Reserva de viviendas. Tarjeta dorada de RENFE. Subvenciones para la eliminación de barreras arquitectónicas, urbanísticas y en el transporte. Obras en las viviendas con arrendatarios con discapacidad. Obras de adecuación de fincas urbanas (ocupadas por personas con discapacidad o mayores de 70 años) y de los accesos a la misma desde la vía pública. Subvenciones para la adecuación funcional básica de viviendas.
- Subvenciones a los ayuntamientos y a las entidades locales interesados para actuaciones de instalación de ascensores.
- Subvenciones destinadas a entidades locales y diputaciones provinciales para la elaboración de planes de accesibilidad en materia de eliminación de barreras urbanísticas y arquitectónicas. Uso de perros guía por personas con discapacidad visual. Medidas de seguridad en los parques infantiles. Condiciones de accesibilidad en las playas.
- Formación y empleo o educación.

Enlace directo: Recursos Sociales y Prestaciones para Personas con Discapacidad. Junta de Andalucía
http://www.juntadeandalucia.es/organismos/igualdadypoliticassociales/areas/discapacidad/solicitudes.html

Teléfono de Información sobre Discapacidad: 900 55 55 64.

(Junta de Andalucía)

Es un servicio de información que se presta a la ciudadanía andaluza en general y en particular a las personas con discapacidad y sus familias, los 365 días del año, con una cobertura de 24 horas los siete días de la semana.

Epilepsia y dependencia

Ley de dependencia

La Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la define, en su artículo 2.2 como "el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su auto- nomía personal".

Es decir, las personas en situación de dependencia son aquellas que, de forma permanente y por motivos de edad, enfermedad o discapacidad, precisan de la atención de otra persona para el desarrollo de actividades de la vida diaria como el cuidado personal, las tareas domésticas o la movilidad.

Valoración de la situación de dependencia

Para reconocer la situación de dependencia de una persona, así como el grado de la misma, es necesario solicitar una evaluación por parte de los Servicios Sociales. Una

vez solicitada la evaluación, un profesional del Servicio de Valoración de tu provincia contactará contigo para concertar una cita en tu lugar de residencia donde valorará tu capacidad para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria, así como otro tipo de necesidades de apoyo y supervisión en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental.

Teléfono de Información sobre Dependencia: 900 166 170. (Junta de Andalucía). El servicio de atención telefónica relacionado con el sistema de atención a las personas en situación de dependencia y promoción de la autonomía personal funciona de 8.00h a 15.00h, de lunes a viernes.

Incapacidad legal y judicial

Todas las personas, por el hecho de serlo desde su nacimiento, tienen capacidad jurídica. La capacidad jurídica sólo se perderá con la muerte, y la tiene toda persona con independencia de su edad, estado civil y de su salud mental y física. En virtud de la capacidad jurídica, todas las personas, incluidas las afectadas por una incapacidad, pueden ser titulares de derechos y obligaciones. Sin embargo, para ejercitar tales derechos y cumplir con sus obligaciones es necesario tener capacidad de obrar. La capacidad de obrar la tienen todas las personas mayores de edad mientras no sean privadas de ella, total o parcialmente, mediante la incapacitación.

Determinación de la incapacidad legal

La incapacidad es una situación provocada por el padecimiento de una enfermedad o deficiencia física o psíquica, de carácter permanente, que priva a algunas personas de su capacidad de obrar.

Para proteger a estas personas que no poseen una voluntad consciente y libre, ni suficiente discernimiento para adoptar las decisiones adecuadas en la esfera personal y/o en la administración de sus bienes, la Ley prevé la declaración de incapacidad.

El ordenamiento jurídico impone que la incapacitación sólo puede declararla un Juez mediante Sentencia, tras haberse tramitado el oportuno expediente judicial.

El Código Civil no determina las enfermedades o deficiencias que dan lugar a la incapacitación, pero exige como requisitos ineludibles que las mismas sean persistentes en el tiempo, no meramente temporales, y que impidan a la persona gobernarse. La incapacitación hay que entenderla en un sentido positivo, pues tiene por finalidad posibilitar que personas sin capacidad o con capacidad disminuida puedan actuar a través de sus representantes legales, o con la debida asistencia, buscando siempre la protección jurídica de los mismos. No hay que olvidar que la enfermedad o deficiencia de carácter físico o psíquico no es, en sí misma, criterio de valoración para determinar que una persona debe ser incapacitada judicialmente. Por tanto, que no todas las personas con discapacidad tienen necesariamente que ser declaradas incapaces porque no se es incapaz por tener una enfermedad o patología, sino que es preciso carecer de autogobierno, es decir, estar privado de voluntad consciente y libre con el suficiente discernimiento para adoptar decisiones adecuadas relativas a la esfera

personal y/o patrimonial. La declaración de incapacidad debería producirse únicamente cuando sea necesaria para el bien del individuo y restringida a aquellas áreas donde verdaderamente precisa ayuda.

Efectos de la Sentencia de Incapacitación

Practicadas todas las pruebas y celebrado el acto de la vista, el Juez dictará Sentencia, en la cual determinará la extensión y límites de la incapacidad solicitada, y establecerá el régimen de guarda al que el incapaz debe quedar sometido. La incapacitación deberá inscribirse en el Registro Civil y, si fuera necesario, en el Registro de la Propiedad. Por último, la Sentencia determinará la persona o institución que va a ejercer la guarda del incapaz, nombrando tutor o curador al interesado o bien prorrogando o rehabilitando la patria potestad de sus progenitores.

TUTELA, CURATELA Y DEFENSOR JUDICIAL

La tutela, la curatela y el defensor judicial son las tres instituciones de guarda y protección legal que existen en nuestro ordenamiento. Cumplen la función de amparar la persona y bienes de los menores que no están sujetos a la patria potestad de sus padres (porque, por ejemplo, han fallecido) y de los incapacitados.

La tutela se constituye sobre menores e incapacitados en los casos de incapacidad más grave, mientras que a la curatela, mucho menos frecuente, se sujetan los menores que ya están emancipados y no tienen padres, los pródigos (declarados incapaces para administrar sus bienes) y los afectados por una incapacidad leve, siendo necesaria la asistencia del curador para que puedan realizar determinados actos concretos.

La sentencia judicial de incapacidad determinará, en función del grado de entendimiento del menor o incapaz, el régimen de tutela o curatela al que debe quedar sujeto.

Por su parte, el defensor judicial interviene en aquellos casos en los que legalmente se presume que existe el riesgo de que las personas que ostentan la patria potestad, tutela o curatela, velen más por sus propios intereses que por los de aquellos a quienes protegen (por ejemplo, en los casos en los que existe un conflicto de intereses en el reparto de los bienes de una herencia).

En todo caso, resulta conveniente acudir a un abogado para obtener asesoramiento sobre las particularidades que presenta cada una de las instituciones de protección legal en función del caso concreto, antes de iniciar cualquier actuación al respecto.

La Tutela

Se constituye judicialmente en los casos de menores no emancipados que no se encuentran bajo la patria potestad de sus padres (por ejemplo, porque han fallecido o han abandonado al menor), incapaces, personas sometidas a patria potestad prorrogada (incapaces mayores de edad), y menores en situación de desamparo.

La persona que es nombrada tutor tiene la obligación de educar al menor o incapaz y procurarle una formación integral, además de administrar sus bienes y representarle en todos sus actos.

Aunque los tutores actúan en nombre y representación del

sometido al régimen de tutela, para realizar ciertos actos necesitan la autorización del juez, como por ejemplo para:

- Solicitar el internamiento del tutelado en un instituto de salud mental o de educación especial.
- Gravar o enajenar (transmitir, vender) sus bienes o empresas, objetos preciosos (joyas), y valores mobiliarios.
- Renunciar a derechos, aceptar acuerdos o someter a arbitraje cuestiones que afecten a los intereses del tutelado.
- Intervenir en la partición de herencia o división de la cosa común.
- Realizar gastos extraordinarios en los bienes del tutelado.
- Interponer demandas salvo en los casos urgentes o de poco interés económico.
- Solicitar préstamos.

La elección del tutor la realiza en juez entre su cónyuge, los padres, las personas que hayan sido designadas por los padres en sus testamentos si éstos han fallecido, los descendientes, ascendientes o hermanos, o terceros, nombrando tutor a la persona que considera más capacitada, a su juicio, para el ejercicio del cargo.

Sin embargo, no podrán ser tutores:

- Quienes hayan sido privados o suspendidos por resolución judicial del ejercicio de la patria potestad (total o parcialmente) o de los derechos de guardia y educación.
- Los destituidos de un cargo tutelar anterior.
- Los que estén cumpliendo una pena privativa de libertad.
- Los condenados por cualquier delito que haga suponer que no van a desempeñar correctamente la tutela.
- Los que no pueden materialmente desempeñar el cargo (por ejemplo, por cuestiones laborales o problemas económicos)
- Las personas que tengan una enemistad manifiesta con el tutelado.
- Las personas que tengan conflictos de intereses con el menor o incapaz.
- Los quebrados y concursados no rehabilitados.
- Las personas excluidas por los padres en sus disposiciones testamentarias.

Por su parte, la persona que haya sido nombrada como tutor puede rechazar el cargo por razones de edad, enfermedad, ocupaciones personales y profesionales, falta de relación con el menor o incapaz y, evidentemente, por la carencia de medios económicos suficientes para atenderle. Esta renuncia al cargo debe hacerse en el plazo de 15 días desde el nombramiento si existe alguna de las causas anteriores o, posteriormente, cuando se manifieste algún motivo que imposibilite el ejercicio de la tutela.

El cargo de tutor también puede ser retribuido consistiendo su remuneración en un porcentaje comprendido entre el 4 y el 20 % del rendimiento de los bienes del menor.

Antes de comenzar el ejercicio de la tutela, el tutor está obligado a realizar un inventario de los bienes que integran el patrimonio del tutelado y, al extinguirse el régimen, debe

rendir cuentas de las operaciones que se han realizado en su patrimonio.

Por su parte, la tutela se extingue cuando se produce alguna de las siguientes situaciones:

- Cuando el menor alcanza la mayoría de edad.
- Cuando adquiere el beneficio de la mayor edad.
- Cuando el que era titular de la patria potestad, la recupera.
- Por fallecimiento.

Si no desempeñan bien sus funciones, los tutores pueden ser destituidos por un juez de oficio (porque así lo considere conveniente) o a petición del Ministerio Fiscal o de cualquier otra persona interesada. En estos casos y mientras se designa a un nuevo tutor, se nombrará a un defensor judicial que protegerá los intereses del menor o del incapaz.

La Curatela

Es una de las formas de guarda legal previstas en nuestra legislación. Se distingue de la tutela en tener una finalidad de asistencia, más que de representación, para aquellos actos que se determinen en la ley o en la propia sentencia de incapacitación. Tiene objeto patrimonial y aunque es de carácter estable, la actuación del curador es intermitente.

Las personas sometidas a curatela pueden actuar por sí mismas, pero su capacidad se encuentra limitada exigiéndose la asistencia del curador y por ello el Código Civil (art.215, art.286 a 297, art.1301 de RD de 24 julio 1889, Código Civil) establece que la curatela no tendrá otro objeto que la intervención del curador en los actos que los menores o pródigos no puedan realizar por sí solos y en el caso de incapacitados tendrá por objeto la asistencia del curador para aquellos actos que expresamente imponga la sentencia que la haya establecido y si la sentencia nada hubiera especificado, será necesaria la intervención del curador para los mismos actos en que los tutores necesitan autorización judicial.

Respecto a las normas de nombramiento, excusa y remoción, la ley se remite a las reglas de la tutela y si el sometido a curatela hubiese estado antes bajo tutela, será curador quien hubiera sido tutor, salvo que el Juez disponga otra cosa.

Los actos realizados por la persona sujeta a curatela sin la intervención del curador están sometidos a las reglas de la anulabilidad.

El Defensor Judicial

Es nombrado en los casos en los que existe conflicto de intereses entre el sometido a tutela, curatela o incluso patria potestad y el que ejerce ésta, ostenta su representación o completa su capacidad.

También puede designarse un defensor judicial con carácter previo a que se proceda al nombramiento de un tutor o curador. Esta figura de representación se rige por lo dispuesto para los tutores y curadores.

Ley 4/2017, de los derechos y la atención a las personas con discapacidad en Andalucía.

Sociedad Andaluza de Epilepsia

Asociación Andaluza de Epilepsia

Impresión:

DIPUTACIÓN DE SEVILLA