

**PARTE II**  
**ASPECTOS PSICOSOCIALES DE LA EPILEPSIA**

La epilepsia influye negativamente en la vida de las personas, su entorno familiar y social. Es una enfermedad estigmatizante que otorga a quien la presenta una “marca” que lo acompañará a lo largo de su existencia, y por esa razón tendrá menos oportunidades para llevar adelante una vida normal. Nuestra experiencia confirma lo descrito en múltiples reportes, en el sentido que las personas con epilepsia sufren más por la discriminación de la que son objeto que por las crisis.

Un aspecto importante que muchas veces pasa desapercibido es el empleo del término “epiléptico” para referirnos a las personas afectadas de epilepsia. Cuando se adjetiva se refuerza el prejuicio y la discriminación, razón por la que desde hace varios años compartimos el esfuerzo de la comunidad internacional para dejar de lado este término y reemplazarlo por el de “persona con epilepsia”. Decir “epiléptico” supone que se “es” por toda la vida, y además transmite un mensaje pesimista. De otro lado, el término “persona con epilepsia” pone énfasis en que la epilepsia es un hecho incidental en la vida de la persona, que se trata de una enfermedad como cualquier otra, de algo que ahora se tiene y puede ser que mañana no. Es decir, se transmite un mensaje diferente.

La cultura popular ha elaborado diversas interpretaciones para explicar el origen de la epilepsia y proponer esquemas terapéuticos. El susto y el daño son propuestos como causas de la epilepsia. En relación al tratamiento se proponen bañarse en la sangre de un toro negro, tomar sangre de murciélago o comer el corazón del colibrí entre otras prácticas arraigadas en la población del cono sur de Lima.

Lo que sigue es el resultado del trabajo en los aspectos sociales de la epilepsia, y contribuye a definir el perfil de las personas con epilepsia del cono sur de Lima.

## 12. LA EPILEPSIA EN LAS DIFERENTES ETAPAS DE LA VIDA

La epilepsia ha sido rodeada de temor, ignorancia y prejuicios desde la antigüedad. En Mesopotamia, Egipto, Grecia y Roma era considerado como posesión demoníaca. Los Aztecas e Incas la consideraban causada por Dioses. Recordemos que en el Código de Hammurabi se hace mención especial a los esclavos con epilepsia, los que no debían ser comprados.

Estos prejuicios, estigma y discriminación originados hace cientos de años se mantienen hasta la fecha en todos los países del mundo con distinta intensidad y variedad, e incluye no sólo a la población general, sino también al equipo de salud, incluido al propio médico.

En los Estados Unidos de Norteamérica recién en 1982 se suprimió la ley que impedía a las personas con epilepsia contraer matrimonio en el estado de Missouri, y hasta 1986 se consideraba legal la esterilización involuntaria a los pacientes con epilepsia en el estado de Carolina del Sur. Pero no nos extrañemos. Si bien estos y otros aspectos están superados como parte del desarrollo social y la lucha por los derechos humanos, aun se mantienen otras formas de discriminación que impiden a la persona con epilepsia llevar una vida normal y realizar su proyecto de vida.

Quienes tienen epilepsia desde pequeños sienten que son diferentes. En el hogar reciben un trato distinto al de los hermanos sanos, y muchas veces esta sobreprotección es un factor que dificulta su desarrollo emocional y social.

En la escuela ocurre lo mismo. La falta de información da lugar a que sus pares lo perciban como "raro". El profesor tiene una actitud ambivalente. De un lado, es permisivo y tolerante porque supone que su rendimiento escolar está por debajo del promedio, y del otro, como no sabe qué hacer ante una crisis convulsiva, tiene el temor que muera en una de las crisis y por esa razón prefiere no tenerlo como alumno en su salón de clase.

Los adolescentes recién diagnosticados tienden a deprimirse, por lo que es necesario intervenir de manera preventiva. El soporte social de la familia, los amigos y la escuela son importantes para afrontar la discriminación social. Se les debe alentar a que comuniquen su enfermedad a su entorno más cercano, porque está demostrado que al hacerlo se alivian de la ansiedad y tensión que significa ocultar un aspecto importante de su vida, sobre el cual no tienen control.

La crisis que se inicia en la vida adulta se acompaña de una pérdida inesperada y traumática del control de su vida. Los primeros meses son críticos para el proceso de reconstrucción de su sentido subjetivo de control, y el replanteo de su proyecto de vida.

La discriminación continúa en la edad adulta. A pesar de contar con formación académica, las personas con epilepsia tienen dificultad para obtener un empleo o se les niega la posibilidad de progresar profesionalmente cuando dicen que tienen epilepsia. Hay algunas personas que por este motivo prefieren ocultar su condición, pero al sufrir una crisis en el trabajo son aisladas o despedidas.

Encontrar pareja es difícil, pues la inseguridad, temor al rechazo y baja autoestima del paciente hace difícil el acercamiento, por lo que no revelan su enfermedad, pero tarde o temprano son descubiertos y en la gran mayoría de los casos sufren reacciones adversas.

Si tienen la oportunidad de formar un hogar, se presentará un dilema al decidir tener hijos, porque se piensa que la enfermedad puede generar malformaciones en el bebé ó es transmisible. Aunque hay cierto porcentaje de riesgo, no existe en todos los casos y es posible evaluarlo mediante consejo genético anterior a la concepción.

Las personas con epilepsia pueden y deben realizar una vida normal, entendida como una vida de acuerdo a su capacidad, expectativa y posibilidad. Están limitados para realizar aquellas actividades que ponen en peligro su vida o la de otras personas, como bañarse en el mar, pescar, practicar deporte de riesgo o de contacto, pueden bañarse en piscina bajo supervisión, y al montar bicicleta deben hacerlo por vías poco transitadas y usar casco protector.

Se debe tomar algunas precauciones especiales en la casa para evitar accidentes: bañarse sentados con duchadores de mano, poner barandas en el baño, que la puerta del baño y del dormitorio se abran hacia fuera para no bloquear la entrada en caso de necesitar ayuda. Evitar las puertas de cristal. En la cocina utilizar las hornillas del fondo para evitar el riesgo de quemarse con agua hervida o el fuego. Las esquinas de los muebles deben tener protectores. Usar casco si las crisis son frecuentes.

Estos aspectos han sido trabajados con los pacientes en el hospital María Auxiliadora (HAMA), un hospital general dependiente del Ministerio de Salud (MINSA) situado en el cono sur de Lima. Esa experiencia la desarrollo en las páginas que siguen.

### **Epilepsia en la infancia y la niñez.**

50 millones de personas en el mundo tienen epilepsia. De ellas, 33 millones son niños.

Las crisis epilépticas afectan de manera distinta el cerebro de un niño y de un adulto. El sistema nervioso del niño, adolescente y del adulto joven es más vulnerable porque aun se encuentran en desarrollo (*Future in Mind Report: Critical years review. IBE. 2005*). Además de estos aspectos biológicos se ha observado que la familia de los niños con crisis de difícil control:

- experimentan más estrés
- las madres tienen mayores niveles de ansiedad y
- los hermanos presentan mayor frecuencia de problemas de conducta cuando se compara con familias

cuyos hijos tienen crisis bien controladas

Por estas razones la epilepsia en la infancia requiere de un manejo familiar especial que facilite el desarrollo del infante y el niño, toda vez que en esta etapa el individuo depende por completo de sus padres o de las personas que los sustentan y moldean su personalidad. Con el fin de sustentar esta posición, trataré algunos aspectos generales del desarrollo del niño.

El desarrollo psicomotor que implica realizar actividades concretas como sentarse, pararse y aprender a caminar puede ser interferido por la presentación de la crisis, por la falta de estímulos o la conducta sobreprotectora de los padres, quienes por sus propios temores limitan la actividad motora del niño, lo que da lugar a un retardo en el desarrollo de esta área. El mismo riesgo corre el desarrollo del lenguaje y la adaptación social cuando faltan los estímulos adecuados para el desarrollo de estas funciones.

A continuación describo algunas recomendaciones que debe tener en cuenta el médico de primer nivel y el médico no especialista en neurología para orientar a los padres y las familias en las que hay niños con epilepsia *sin* otros síntomas acompañantes. En primer lugar se debe enfatizar que el apoyo de la familia es importante para superar las consecuencias de tener una enfermedad estigmatizante y que genera prejuicios, porque la familia es el soporte social para superar la discriminación social de la que serán víctimas a lo largo de su vida.

#### **- Relación entre los padres.**

Los padres de un niño con epilepsia generalmente reaccionan con los temores y prejuicios propios de la comunidad porque no tienen información acerca de la epilepsia. En este contexto desarrollan sentimientos de culpa, vergüenza, ira, frustración o tristeza, lo que muchas veces afecta la estabilidad conyugal. Este tipo de respuesta se describe también en otras enfermedades crónicas. Por ello es conveniente que la familia busque la orientación y el apoyo de un terapeuta que les ayude a desmitificar la enfermedad ubicándola en su contexto real de enfermedad crónica tratable y lejos de curas milagrosas. Asimismo trabajará la aceptación de la enfermedad y del tratamiento, involucrando a todos los miembros de la familia en el soporte social y emocional del paciente. Otras familias se refugian en la religión, y a partir de la fe son capaces de manejar su impotencia y frustración, desarrollando paciencia y comprensión. En mi experiencia encuentro que en general, los padres del niño con epilepsia desarrollan pobres expectativas en relación al futuro de su hijo.

El niño con epilepsia puede y debe hacer una vida normal, lo que incluye practicar deportes en el colegio y participar de los juegos grupales porque estas actividades contribuyen a su integración social, y está demostrado que ayudan al control de la enfermedad disminuyendo la frecuencia de la crisis. Puede nadar en piscina bajo la supervisión de una persona mayor capaz de auxiliarlo en la eventualidad de una crisis. Al manejar bicicleta es necesario que evite las vías transitadas y lleve un casco protector. Los padres deben alentarlos a practicar deporte, con excepción de aquellos que potencialmente pueden poner su vida o la de otros en peligro, como nadar en mar abierto, pesca submarina, escalar montañas, patinar, skateboard, surf, saltar en paracaídas o parapente o cualquier otro deporte de aventura.

**MUCHOS NIÑOS NO ASISTEN A LA ESCUELA O LA ABANDONAN  
POR LAS CREENCIAS SOBRE SU CAPACIDAD DE APRENDER**

#### **- Relación entre padres e hijos.**

La relación observada con mayor frecuencia es la sobreprotección. Ésta se evidencia al limitar al niño en actividades como jugar, salir solo a la calle, ser indulgente con sus tareas escolares o tolerarle conductas inapropiadas para su edad. Con ello se bloquea el desarrollo de su autoestima, el niño asume que necesita ser supervisado, protegido, que es "el enfermito de la casa" y como consecuencia de todo esto, crecerá inseguro.

Los padres justifican su actitud como un afán por protegerlo de un ataque en la calle o en otro lugar fuera del hogar. Este es un tema de difícil manejo, porque los padres quieren a su hijo y temen que la crisis le pueda producir algún daño. Es necesario mucha fortaleza de ánimo, mucha convicción de que se hace lo correcto para evitar la sobreprotección y permitirles que vivan con las oportunidades que tienen otros niños. Esta decisión tiene más beneficios que desventajas, porque permitirá al niño desarrollar la confianza y seguridad necesarias para superar en el futuro los obstáculos que se le presenten en la vida.

#### **- Relación entre hermanos.**

Muchas veces el niño con epilepsia es marginado por sus hermanos porque éstos lo perciben como fuente potencial de conflicto en la casa, o como el engrudo y preferido de los padres, el que goza de los mayores cuidados, tiempo y dedicación. La rivalidad fraterna se presenta por un inadecuado manejo familiar y repercute negativamente en la autoimagen del niño con epilepsia.

Por todas estas razones es importante trabajar con el grupo familiar con el fin de informar a todos sus miembros acerca del padecimiento de uno de ellos, obtener su apoyo y reducir las tensiones intrafamiliares, de lo contrario, si la familia no supera sus actitudes negativas, muchos de ellos llegarán a la vida adulta con un gran sentimiento de desvalorización personal.

#### **- Relación en la escuela.**

Los niños con epilepsia bien controlada, sin trastorno neurológico asociado que produzca discapacidad y CI normal deben asistir a un centro de educación regular.

La epilepsia es un factor de riesgo para el desarrollo del niño. Hasta la tercera parte tendrán dificultades cognitivas y emocionales causadas por la lesión cerebral, la actitud de los padres y del medio social, la actividad convulsiva, el síndrome epiléptico y los efectos colaterales de los FAE. En nuestro medio, muchos niños con epilepsia no continúan sus estudios porque se cree que no tienen capacidad para aprender, creencia compartida inclusive por algunos profesionales de la salud.

Existe evidencia que el fenobarbital afecta las funciones cognitivas, y que un ambiente familiar y escolar favorable contribuyen a mejorar el logro académico del niño con epilepsia.

En mi experiencia en el cono sur de Lima, encontré que su admisión a la escuela es restringida, toda vez que los maestros no desean tener en clase a alguien capaz de alterar la tranquilidad del aula con su crisis. Además piensan que debe ir a un colegio especial y por último no saben qué hacer en la eventualidad de una crisis. En otras oportunidades son los padres de familia cuyos hijos son sanos los que presionan para que el niño con epilepsia no sea admitido en la escuela que, según ellos, es para “niños normales”

Por lo expuesto, el trabajo del equipo de salud se debe orientar en gran medida a capacitar al sector docente y la comunidad en los aspectos médicos y sociales de la epilepsia, para así superar las ideas erróneas, los temores y prejuicios. Además debe estar en condiciones de evaluar la actividad cognitiva del niño para solicitar apoyo profesional en aquellos casos que lo requieran.

Otro aspecto es cómo se percibe el niño en la escuela. Este es un tema que debe ser individualizado, porque como se anotó anteriormente, es posible que los niños tengan problemas de aprendizaje y rendimiento escolar. Su autoestima y autoimagen se formará en base a las actitudes de su medio social y al trato que recibe de los demás. Si se le exige en la misma medida que a sus compañeros, él se sentirá igual al resto y se preparará para responder a las exigencias de la vida escolar. Si se le sobreprotege, se le fomentará la dependencia y el niño se percibirá como un minusválido.

El alumno con epilepsia es percibido por el profesor como alguien que puede perturbar la tranquilidad de la clase. No saber qué hacer durante el ataque y el temor de que pueda morir durante el mismo, son algunas de las razones del rechazo de los profesores, lo cual se manifiesta en forma consciente o inconsciente.

El profesor lo trata diferente al resto, no le exige "para que no se le canse el cerebro" y tampoco le permite realizar las actividades de Educación Física "porque le puede dar ataques". Estas actitudes refuerzan la inseguridad, la dependencia, la baja autoestima del alumno y contribuye a que el resto lo vea diferente, y él mismo también se vea diferente.

El profesor y los compañeros de clase deben conocer qué niño del grupo tiene epilepsia y saber qué hacer en el caso de una crisis. Esto genera confianza en el niño con epilepsia, disminuye la ansiedad causada por ocultar la epilepsia y crea un vínculo de acercamiento y solidaridad con sus compañeros.

#### *- Experiencia En La Zona Sur de Lima*

Los profesores, como líderes de opinión ejercen una influencia directa sobre los alumnos, la familia y comunidad. Por esta razón, por varios años, en coordinación con la Unidad de Servicios Educativos correspondiente (USE 11), se desarrolló un programa de información y capacitación sobre epilepsia dirigido a los profesores de educación inicial, primaria y secundaria. A este programa asistieron los profesores "delegados de salud" de cada plantel, quienes replicaron la capacitación recibida al resto de profesionales de su colegio.

De acuerdo a lo recomendado por la Comisión de Educación Pública del IBE, se desarrollaron los siguientes temas, que constituyen el núcleo central del mensaje que debemos transmitir a la sociedad con el fin de superar el impacto social negativo de la epilepsia:

- La epilepsia es un trastorno neurológico frecuente
- La epilepsia no es contagiosa
- La epilepsia puede ser causada por muchos factores que afectan el funcionamiento cerebral
- La epilepsia no es causada por brujería, daño o cualquier otra fuerza sobrenatural
- En la mayoría de los casos no hay historia familiar de epilepsia
- La epilepsia puede ocurrirle a cualquiera. Afecta personas de todas las edades, raza y condición social
- La epilepsia produce muchos tipos de crisis



**Fig. 11. Jornada de capacitación a profesores del cono sur de Lima en los aspectos médicos y sociales de la epilepsia**

- La mayoría de las crisis son autolimitadas y los primeros auxilios son sencillos
- Entre las crisis, la mayoría de personas con epilepsia son iguales al resto de personas
- La mayoría de las crisis epilépticas pueden ser tratadas con los medicamentos disponibles
- En algunas personas la epilepsia se asocia a problemas psicológicos y sociales

**LA EXPERIENCIA DEMUESTRA QUE LUEGO DE CAPACITARSE, LOS PROFESORES MEJORAN SU NIVEL DE CONOCIMIENTO, PERO NO CAMBIAN SUS PREJUICIOS HACIA EL ESCOLAR CON EPILEPSIA**

De esta forma se creó una red de atención del niño con epilepsia entre la escuela y el hospital, la cual operó con una ficha de referencia que se entregaba a los profesores para que ellos deriven al hospital a los alumnos sospechosos de tener epilepsia o con epilepsia sin control regular. (tabla 35)

### **Epilepsia en la adolescencia**

#### **- Relación consigo mismo.**

En esta etapa el individuo afirma su identidad personal, refuerza su deseo de independencia familiar y social. El deber de todo profesional de salud es facilitarle esta autoafirmación, promoviendo su responsabilidad y toma de decisiones propias.

La epilepsia altera el proyecto de vida de muchos de ellos así como las expectativas de la familia, lo que explica el alto porcentaje de depresión y problemas de autoaceptación observado en estos jóvenes. En este contexto les es difícil ser productivos y tener buenas relaciones familiares y sociales. El trabajo del equipo de salud, con la participación de la familia, debe dirigirse a fortalecer su autoimagen y propiciar la libre expresión de sus sentimientos. Este apoyo ha de incluir suficiente información sobre la epilepsia.

Uno de los objetivos a plantearse es que se responsabilice de su tratamiento, que tome puntualmente sus medicinas, evite los factores de riesgo, situaciones de peligro y alentarle para que realice actividades productivas en el ámbito de su interés. En este contexto es útil que lleve un registro de las crisis. (Tabla 36)

**Tabla 26. Hoja de referencia del colegio al hospital**

Hoja de referencia N°.....

Colegio.....

Profesor.....

Alumno.....

Año de estudios..... Edad.....

Motivo de referencia .....

Fecha.....

Apreciación de la conducta y rendimiento académico del alumno .....

Domicilio del alumno .....

.....  
Firma y nombre del profesor

**- Relaciones familiares.**

Como señalé anteriormente la participación activa de los familiares del adolescente se orienta a favorecer su independencia y autoafirmación, reforzar sus logros, apoyarlos en el logro de sus metas, orientarlos acerca de su futuro y tratarlos con respeto. Así como es importante evitar la actitud sobreprotectora y lastimera que genera limitaciones, también lo es evitar la falta de atención y el desapego que crean la sensación de abandono.

El adolescente necesita asumir tareas y responsabilidades en el hogar al igual que todos los miembros de la familia, lo que mejorará su autopercepción y la que el resto de la familia tiene de él.

**- Relación con los amigos**

El grupo de amigos es fundamental para el adolescente porque le permite vivir sus problemas de manera colectiva. Se trata de una forma de organización espontánea que funciona como núcleo de socialización, lugar donde pueden resolverse conflictos familiares o escolares, foco de diversión y lugar de contacto inicial entre ambos sexos. El grupo es el primer núcleo humano que busca el adolescente a fin de afirmar su papel en la sociedad. En él tratará de hallar su punto de referencia, aprenderá a compartir amor y amistad por lo que su experiencia será importante para fortalecer su autoestima.

Por todos estos aspectos, debemos favorecer la integración del adolescente con epilepsia al grupo, alentando su participación. En el trabajo con los jóvenes del cono sur de Lima, se observó que la mayoría de ellos no logra beneficiarse de esta experiencia grupal al sentirse marginados por su dolencia, aislándose por temor al señalamiento y posterior rechazo

**EL APOYO PSICOLÓGICO A LA PERSONA CON EPILEPSIA, Y A SU FAMILIA, AYUDA A SUPERAR LA DISCRIMINACIÓN Y MEJORA LA ACEPTACIÓN SOCIAL**

**- El adolescente y la presión social**

A diferencia de otros síntomas neurológicos como la cefalea o de padecimientos crónicos que afectan a otros aparatos y sistemas, como la úlcera gástrica, el asma bronquial, la hipertensión arterial o la diabetes, la epilepsia ejerce una influencia negativa en la vida de la persona afectada y su familia.

La experiencia adquirida en el tratamiento de los pacientes con epilepsia en el Hospital María Auxiliadora me permite afirmar que ellos tienen menos oportunidades en la vida independientemente de su capacidad, lo cual es producto de la percepción, prejuicios y creencias negativas que existen en el medio social en el que se desempeñan. Esta situación afecta su calidad de vida, entendida como el efecto de la enfermedad y la terapia en su proyecto de vida, en su vida de relación, en la percepción de la vida misma y en el desarrollo de sus expectativas.

En este sentido, los prejuicios y discriminación de la sociedad se comportan como un elemento negativo que dificulta la adaptación y aceptación del adolescente, por lo que es urgente difundir información adecuada por los diferentes medios de comunicación, con el fin de promover actitudes de comprensión y tolerancia en la población. Con tal

propósito, se han realizado charlas informativas con grupos organizados como la iglesia, los clubes sociales, asociaciones de pobladores y los clubes de madres, con el fin de cambiar sus actitudes de rechazo por una de aceptación y respeto hacia las personas con epilepsia.

Lo dicho en relación a los adolescentes y su calidad de vida es válido para todas las personas con epilepsia.

**Tabla 27. Control mensual de las crisis**

|           | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 | 6 | 7 | 8 | 9 | 10 | 11 | 12 | 13 | 14 | 15 | 16 | 17 | 18 | 19 | 20 | 21 | 22 | 23 | 24 | 25 | 26 | 27 | 28 | 29 | 30 | 31 |
|-----------|---|---|---|---|---|---|---|---|---|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|----|
| Enero     |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Febrero   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Marzo     |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Abril     |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Mayo      |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Junio     |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Julio     |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Agost     |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Setiembre |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Octubre   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Noviembre |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |
| Diciembre |   |   |   |   |   |   |   |   |   |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |    |

**Epilepsia en la edad adulta**

**- El grupo familiar**

La experiencia nos demuestra que debemos trabajar con el paciente y su grupo familiar. Por ese motivo realizamos un Taller de Escuela para Padres, a través del cual se brinda información a la familia con el fin de favorecer la aceptación de la persona con epilepsia, asegurar la continuidad del tratamiento y mejorar la integración familiar.

Con tal propósito, el último sábado de cada mes se realiza una reunión a la que asiste un promedio de 30 personas. Este encuentro se inicia con una explicación general sobre la epilepsia, luego se proyecta una película sobre el tema y enseguida se lleva a cabo una discusión, conducida por uno de los miembros del equipo de trabajo de la Unidad de Epilepsia.



El debate es abierto, los temas tratados son propuestos por los participantes y al final, el grupo propone acuerdos que son discutidos al concluir la reunión, las que se desarrollan en un ambiente de comprensión, procurando que cada asistente exprese sus creencias con la seguridad de que será escuchado y comprendido. La charla incluye la siguiente información:

- \* La naturaleza orgánica de la epilepsia
- \* ¿Qué hacer ante una crisis convulsiva?
- \* La importancia del tratamiento
- \* Estudio, deporte y trabajo
- \* Actitudes que favorecen el tratamiento
- \* Importancia del apoyo familiar
- \* Matrimonio
- \* Herencia

#### **- El desempeño laboral**

La mayoría de los pacientes con epilepsia y en edad productiva no trabaja en forma asalariada. De los pacientes que sí trabajan, en su mayor parte lo hace en la empresa o negocio de un familiar percibiendo propinas y no una remuneración, lo que constituye un problema a resolver debido a que el trabajo como actividad principal del adulto propicia su desarrollo personal y autoestima, los que se deterioran si la persona percibe un maltrato en su remuneración.

En general, los pacientes que realizan una actividad asalariada como trabajadores dependientes lo hacen con recelo, temor y angustia, ante la posibilidad de que un ataque revele su enfermedad y pierdan el trabajo.

### **LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA NO TIENE PAREJA SENTIMENTAL Y ES DESEMPLEADA**

En Chile, Argentina y Colombia existe un marco legal que protege a la persona con epilepsia contra la discriminación, lo que no existe en nuestro país. Consideramos que esta es una necesidad aún no resuelta sobre la que se debe legislar.

Hay un pequeño grupo de pacientes que trabaja en forma independiente en oficios como ebanistería, mecánica, panadería, o comercio ambulatorio, sin lograr, por lo general, los ingresos necesarios que permitan su manutención.

#### **- La pareja**

Las limitaciones que hemos mencionado en las áreas social, laboral, la historia familiar de sobreprotección y el deterioro en las relaciones sociales hacen difícil a la persona adulta con epilepsia iniciar y/o mantener una relación de pareja en forma satisfactoria. De hecho, la mayoría de personas con epilepsia es soltera o no tiene pareja.

La experiencia de ser rechazado por el (la) enamorado (a) al conocer este (a) su enfermedad es traumática y limita el deseo de volver a buscar otro (a) compañero (a). Ello se debe a los prejuicios y creencias erróneas que se entretienen alrededor de la epilepsia. Por ejemplo, se cree que la epilepsia es contagiosa, que causa locura, que se puede transmitir a los hijos, lo cual genera temores y ocasiona que la pareja trate de evitar los embarazos y la procreación. Conviene destacar que el personal de salud, y sobre todo la familia, deben apoyar a las parejas en esta situación a fin de favorecer relaciones afectivas saludables. En algunos casos será necesario orientar a la pareja a la consulta genética.

Un consejo pertinente para los pacientes es que deben confiar su dolencia, sólo en los casos en que la relación con su pareja la consideren formal y estable.

#### **- Los hijos**

Para muchas personas tener hijos forma parte de su proyecto personal. Sin embargo, en las parejas donde uno de los padres tiene epilepsia, es común que afloran temores con relación al futuro de los hijos, y como consecuencia de ello surjan preguntas como: ¿Mi hijo tendrá epilepsia? Si ocurre el embarazo en estas parejas el período de gestación es vivido con mucha ansiedad por los futuros padres, porque temen que la futura madre tenga una crisis, que las medicinas que está tomando le hagan daño al bebe y que su hijo herede la epilepsia.

Por esta razón debemos orientar a la pareja en el cuidado a tener antes del embarazo, durante el embarazo y posterior al parto. Se pone énfasis en la continuidad del tratamiento y la asistencia regular a las consultas. Una vez que el niño nace, los padres por lo general no formulan un plan o proyecto para la vida de su hijo, debido a que están preocupados por la idea de que en cualquier momento presentará las crisis. A estos padres debemos orientarles sobre una base realista respecto a las posibilidades de que su hijo presente epilepsia.

La mayoría de las personas adultas con epilepsia que acude a la consulta del HAMA, no llegó a concretar una relación sólida y muchos no lograron tener hijos al no haber superado los temores ya mencionados. Este dato corrobora que la pareja donde uno de los cónyuges tiene epilepsia debe ser apoyada emocionalmente por el personal de salud y se le debe proporcionar la información necesaria, a fin de que la vida de pareja y la crianza del niño sean una experiencia positiva y saludable.

Además, debemos señalar a los padres que el tener epilepsia no debe limitarlos para tener una sexualidad plena, a pesar que algunos FAE disminuyen la capacidad de respuesta sexual. Algunos pacientes tienen temores de presentar convulsiones durante la relación sexual, y en tal situación les hemos proporcionado apoyo psicológico y alentado a que

comuniquen ese temor a su pareja y resolverlo.



**Fig. 12. Actividad de difusión en el Parque Central del distrito de Miraflores - Lima**

### 13. PREJUICIOS EN TORNO A LA EPILEPSIA

Las personas con epilepsia viven su dolencia en un ambiente de ansiedad, depresión y temor causados por el desconocimiento, información deficiente y errónea que existe en relación a la epilepsia, y que muchas veces ellos comparten.

Estudios realizados en diversos países indican que independientemente del desarrollo socioeconómico y cultural alcanzado, existen prejuicios y actitudes equivocadas que dificultan o impiden la integración social de las personas con epilepsia.

Con el fin de conocer las actitudes, conocimientos y prejuicios que existen en nuestro medio, en el HAMA realizamos una encuesta anónima a un grupo de personas con epilepsia, familiares, profesores y profesionales de la salud. (Ver mas adelante).

Encontramos que, en líneas generales, no existen diferencias cualitativas en las respuestas de cada uno de los grupos estudiados. Las diferencias se dan sólo en el campo cuantitativo. Sin entrar en detalles, consideramos importante comunicar algunos de los hallazgos más relevantes.

En relación a la persona con epilepsia se afirma que es "diferente" y puede distinguirse de otra sana por algunos rasgos físicos o psicológicos. También opinaron que la epilepsia es grave, incurable, hereditaria y que el niño con epilepsia rinde menos y tiene menor capacidad para el aprendizaje, lo que no siempre es cierto. Consideran además que la relación profesor - alumno con epilepsia debe ser más estrecha de lo habitual, y que los alumnos con epilepsia tienen dificultades para relacionarse con sus compañeros de clase.

Al percibir al niño de esta forma, alumnos y profesores se relacionan con él de una manera distinta, contribuyendo a crear así un círculo vicioso de relación anormal entre la persona con epilepsia y el mundo social.

En el trabajo de campo realizado, he comprobado que las personas con epilepsia son tratadas por la mayoría de las personas con las cuales conviven, como individuos de una categoría humana diferente o inferior. Lo trágico de esto es que bajo la influencia social antes descrita, la persona con epilepsia empieza a considerarse como un individuo diferente e inferior

#### **LOS PREJUICIOS IMPIDEN QUE LA PERSONA CON EPILEPSIA PUEDA HACER UNA VIDA NORMAL**

Superar estos prejuicios es una tarea de largo plazo que requiere información, educación y capacitación a nivel comunitario, con grupos organizados, trabajadores de salud, profesores, personas con epilepsia y familias de éstas. En suma, es necesario un trabajo de proyección social que el médico no siempre está en condiciones de realizar porque su formación profesional está orientada hacia el diagnóstico y tratamiento médicos.

Nuestra experiencia nos dice que la mejor forma de llevar adelante un trabajo con este enfoque es a través de un equipo multidisciplinario, el cual puede estar formado a nivel hospitalario, por el siguiente personal: neurólogo, neuropsicólogo, psicoterapeuta, trabajador social, técnico de enfermería, terapeuta ocupacional y educador. Sin embargo, estamos conscientes de la necesidad de adecuar este equipo de trabajo a las características que tienen los establecimientos de atención médica, especialmente los del primer nivel (Centro de Salud). En este caso, el médico general realiza las funciones equivalentes a las del neurólogo; una enfermera entrenada o la trabajadora social pueden proporcionar información a la familia y brindarle apoyo emocional; y el técnico de enfermería debidamente capacitado proporcionará terapia ocupacional.



Fig. 13. Reunión de difusión de los aspectos médicos y sociales de la epilepsia con la población organizada del distrito de Villa el Salvador, al sur de Lima.

## 14. LA PSICOTERAPIA EN EL TRATAMIENTO DE PACIENTES CON EPILEPSIA

La psicoterapia ofrece al paciente con epilepsia la oportunidad para el desarrollo de una mejor calidad de vida. Es importante señalar que los pacientes con retraso mental y capacidad intelectual limitada no se pueden beneficiar con esta modalidad de tratamiento, porque ellos no comprenden lo inadecuado de su conducta. En estos casos la mejor opción es trabajar con los familiares responsables del paciente.

Las personas que tienen epilepsia manifiestan necesidad de recibir atención y de exponer sus experiencias negativas tales como el fracaso en su rendimiento académico, en su desempeño laboral y en su vida familiar.

En el Hospital María Auxiliadora desarrollamos talleres de terapia de grupo con adolescentes y adultos de ambos sexos, descubriendo que ello constituye una buena posibilidad para facilitar su integración social, ya que los sentimientos que se entretienen al interior del grupo de terapia favorecen una mejor aceptación de la enfermedad y mayor responsabilidad en el tratamiento.

En la práctica, es difícil reunir grupos homogéneos con personas que tengan edades y nivel intelectual similares.

En esta experiencia trabajamos una vez por mes con cada grupo, buscando la participación y permanencia de sus miembros. En el grupo de adolescentes encontramos mayor timidez para comunicarse, lo cual es propio de la etapa por la que atraviesan. Esto se resuelve al hacerlos participar de ejercicios vivenciales en los que pueden expresar sus sentimientos (tristeza, cólera, etc.) para luego recibir orientación. Durante las sesiones se trabajan temas como autoestima, aceptación de sí mismo, metas y responsabilidades frente al tratamiento.

En el grupo de adultos se pone énfasis en los conflictos no resueltos que repercuten en su funcionamiento actual, los roles que deben asumir, la aceptación de la enfermedad, las metas a desarrollar en el corto y largo plazo. Al trabajar con esta modalidad ponemos en juego los factores curativos de la Terapia de Grupo, los que detallamos a continuación.

### \* **Infundir esperanza**

Los pacientes aprenden que a la luz del conocimiento actual la epilepsia es tratable y en muchos casos curable, que deben cumplir con el tratamiento indicado y que además es posible que luego de dos o tres años de tratamiento bien llevado y sin crisis pueden dejar de tomar las medicinas y ser dados de alta. Procuramos poner pacientes en distintas fases del tratamiento a fin de que puedan relatar su experiencia a otros. Es importante poner énfasis en la esperanza como respaldo de nuestra vida.

### \* **Universalidad**

Abordamos el aspecto universal de la epilepsia, señalando que no somos el único país que tiene personas con epilepsia. Se habla de la presencia de la enfermedad en otros países como Estados Unidos, Francia, Brasil, Holanda, etc., de tal manera que los pacientes comparten y descubren su similitud con otros. Se rompe ese sentimiento de aislamiento y de ser el único "dueño de la desgracia".

### \* **Ofrecer información**

Se informa acerca de los aspectos médicos de la enfermedad, de las implicancias psicológicas de la misma, de la importancia del cambio de actitud y del estrés como factor desestabilizador en la vida cotidiana. Se les enseña a relajarse para contrarrestar la tensión, lograr un mejor control de la crisis y una mejor calidad de vida.

### \* **Altruismo**

Los pacientes se muestran cooperadores e interesados en ayudar al miembro del grupo que lo requiere, generando con dicha actitud seguridad, confianza, solidaridad, expresión de afecto e intimidad.

### \* **Recapitulación Correctiva del Grupo Familiar Primario**

Favorecemos la reproducción de experiencias de rechazo y frustración vividas al interior del grupo familiar y social a fin de darles una solución favorable.

### \* **Desarrollo de Técnicas de Integración Social**

Se realizan ejercicios para favorecer la comunicación, tales como contacto visual (mirarse a los ojos, mirarse frente a frente), caricias verbales (halagarse) y reforzamiento positivo frente a una actitud social.

### \* **Aprendizaje Interpersonal**

Los participantes aprenden a observar la conducta de sus compañeros, evaluarla y utilizarla para lograr cambios favorables en su propia conducta.

### \* **Cohesión del grupo**

Fomentamos la unidad en el grupo y el compromiso de guardar reserva de lo que escuchan y observan de sus

compañeros.

\* **Catarsis**

Favoreceremos la expresión de las emociones y de los conflictos de cada uno de los integrantes.

\* **Factores existenciales**

Nos apoyamos en una filosofía de la vida, la necesidad de contar con un proyecto de vida, con objetivos claramente definidos a fin de dar una explicación al problema que cada participante expresa.

Estos factores curativos de la Terapia de Grupo operan en forma simultánea, y favorecen la inclusión de la persona con epilepsia a la sociedad.

Por otra parte, el paciente debe asumir la responsabilidad de tomar sus medicinas y así lograr el control de sus crisis. Se reporta una baja adhesión al tratamiento y que hasta el 50% de pacientes lo descontinúa en algún momento. Deseamos ayudarle a cambiar la perspectiva de su vida, demostrarle que no es un minusválido ni una carga para su familia, que aprenda a tomar decisiones y ser productivo.

Desde el inicio es importante establecer la empatía con el paciente, lo cual se logra expresando nuestro interés, deseo de ayudarle y que él lo perciba como sincero.

**EL TRATAMIENTO DEL PACIENTE CON EPILEPSIA  
DEBE SER MULTIDISCIPLINARIO**

Debemos estar dispuestos a escuchar para luego ofrecer información. Muchos de los pacientes que llegan a nuestra consulta después de un tratamiento inicial en otro hospital o en otro establecimiento de salud, no fueron informados acerca de lo que significa la epilepsia, y para muchos familiares este trastorno neurológico constituye una situación catastrófica y penosa sobre la que no han sido informadas. La confianza, basada en la actitud del equipo terapéutico es crucial para obtener la cooperación del paciente y su familia.

*En suma, para* garantizar el desarrollo de una personalidad estable en los pacientes con epilepsia, se requiere de un diagnóstico precoz, tratamiento inmediato y manejo socio familiar de la enfermedad.

## 15. ASPECTOS A TENER EN CUENTA PARA CREAR UNA UNIDAD DE EPILEPSIA

La epilepsia es un trastorno neurológico que tiene repercusiones psicológicas y sociales, por lo que el tratamiento médico es parte del tratamiento multidisciplinario. El diagnóstico médico es el eslabón inicial de la cadena de acontecimientos para tratar integralmente al paciente en la unidad de epilepsia.

El primer punto a resolver es el apoyo necesario de las autoridades del centro de salud, hospital, dirección de salud (DISA) y ministerio de salud. De lo contrario, todo será más difícil. Nuestra propuesta es que en el hospital la unidad de epilepsia debe formar parte del Servicio o Departamento de Neurología cuando éste exista, y que el personal que la integra ha de estar asignado exclusivamente a esta área bajo la responsabilidad administrativa y funcional del médico jefe. Así se evitan interferencias en la programación de actividades y otras que ocurren cuando no se delimita con claridad el ámbito de acción del personal.

En segundo lugar, es necesario reconocer que nuestro trabajo se debe supeditar al bienestar del paciente y al interés del grupo. Por ello debemos tener claro que está abierta la posibilidad que otros profesionales de acuerdo a su conocimiento y dedicación pueden asumir el rol administrativo y la coordinación del programa, por ejemplo el trabajador social, psicólogo y la enfermera.

En un hospital, el neurólogo realiza el diagnóstico y el tratamiento, evalúa regularmente al paciente y lo orienta. En el primer nivel de atención su función es cumplida por el médico general.

Cuando existe neuropsicólogo, éste realiza la evaluación de la conducta y personalidad además de las funciones corticales superiores del paciente, con el fin de precisar si existe una lesión cortical parcial o difusa. Las pruebas neuropsicológicas más utilizadas son la Escala de Weschler, Benton, Bender y Vignolo. En el primer nivel de atención esta función es desempeñada por el psicólogo clínico.

El psicólogo clínico evalúa la conducta y personalidad. Preferimos utilizar técnicas proyectivas como el Roscharch, el dibujo de la figura humana y las frases incompletas de Sack. De acuerdo a nuestra experiencia, no es recomendable utilizar pruebas psicométricas como el Inventario Multifásico de Personalidad de Minnesota (MMPI) debido a que el nivel educativo de los pacientes que acuden a nuestra consulta es un factor limitante para su aplicación.

El trabajador social elabora la ficha de identificación de la persona con epilepsia, brinda apoyo y orientación al grupo familiar, coordina las actividades extra hospitalarias, tales como paseos y reuniones sociales, las cuales ayudan a cumplir con el objetivo de favorecer la integración social. En el primer nivel de atención, cuando no se dispone de trabajadora social, esta función es realizada por la enfermera.

A continuación señalamos las actividades dirigidas a la Atención Integral del paciente con epilepsia, que se sugieren en base a los varios años de trabajo en el Hospital María Auxiliadora:

- A. Consulta Médica y Control permanente de los Pacientes.
- B. Taller: Escuela de Padres.
- C. Capacitación al Sector Docente (Convenios con las UGEL).
- D. Abordaje psicológico:
  - D.1 Evaluación neuropsicológica
  - D.2 Evaluación y tratamiento del área afectiva
    - D.2.1 Terapia individual
    - D.2.2 Terapia grupal
    - D.2.3 Terapia familiar
- E. Abordaje social: Evaluación de la realidad socioeconómica del paciente
- F. Banco de medicamentos
- G. Proyección Social. Conferencias en Instituciones Educativas, de Salud, grupos organizados de la comunidad, grupos religiosos etc.
- H. Taller de *Tai-Chi* (u otro equivalente)
- I. Talleres de juguetería, estampado de polos, confección de pergaminos y otros que puedan funcionar con poca inversión

A continuación se describen cada una de estas actividades:

- A. **Consulta médica y control permanente**  
Lineamiento para facilitar la atención de pacientes con epilepsia en un centro hospitalario o en un centro de salud
  - a) Asignar un día a la semana para la atención de pacientes con epilepsia
  - b) Implementar un consultorio para este fin
  - c) Asignar un médico para atender dicho consultorio y darle oportunidad para que se capacite, de tal forma que el profesional pueda adquirir experiencia y destreza en el tratamientoAlgunas sugerencias prácticas para facilitar el diagnóstico y tratamiento
  - a) Escuchar al familiar y al paciente

- b) Informar acerca de la epilepsia
- c) Tomar plena conciencia de los sentimientos que se suscitan en la familia al conocer este diagnóstico (ansiedad, culpa, miedo, vergüenza o ira)
- d) Desarrollar la capacidad para transmitir confianza

**B. *Taller escuela para padres.***

Dirigido por un médico, psicólogo o trabajador social.

Objetivos:

- a) Informar a los familiares de los pacientes con epilepsia sobre aspectos clínicos y psicosociales de la enfermedad
- b) Fomentar el apoyo afectivo y el cambio de actitudes hacia el paciente dentro del entorno familiar

Metodología:

Exposición sobre la epilepsia, presentación de un video relacionado con el tema y diálogo con los padres.

Duración: Una vez al mes, 2 horas por sesión.

Técnica: Dinámica de grupo y ejercicios de sensibilización, los que ayudan a generar intimidad y confianza.

**C. *Capacitación al sector docente***

Objetivo:

Capacitación a los docentes para la detección de alumnos con epilepsia, orientación al salón de clase y a las familias.

Estrategia:

Favorecer el cambio de actitud y promover su capacidad como educador social.

Metodología:

- a) Presentación de videos
- b) Exposición
- c) Formación de grupos de trabajo
- d) Diálogo
- e) Conclusiones

Frecuencia:

Cada dos meses, con los siguientes grupos de docentes:

- a) Sector Inicial.
- b) Sector Primaria.
- c) Sector Secundaria.
- d) Directores.

**D. *Abordaje psicológico.***

Objetivos:

- a) Brindar orientación y apoyo al grupo familiar a fin de favorecer la integración y desarrollo normal del paciente con epilepsia
- b) Evaluar tanto las funciones cognitivas como emocionales, a fin de orientar la escolaridad del niño y adolescente para garantizar su mejor desempeño y productividad. En el caso del adulto apoyar su desarrollo para una vida plena.
- c) Derivar al médico psiquiatra los casos que requieren control por este tipo de profesional.

Estrategias de intervención:

- a) En el individuo:
  - \* Terapias de apoyo individual
  - \* Terapia de grupo
  - \* Consejo psicológico
- b) En el grupo familiar:
  - \* Terapia familiar

Técnicas de trabajo terapéutico:

- a) Relajación sistemática de Jacobson
- b) Ejercicios de imaginación y creatividad
- c) Utilización de la catarsis integradora
- d) Ejercicios de bioenergética
- e) Ejercicios de contacto físico

- f) Utilización de ejercicios verbales y caricias reforzadoras
- g) Juego de roles

Duración:

Una hora como promedio para cada sesión.

Estrategias para el diagnóstico psicológico:

- a) Anamnesis
- b) Área intelectual: Evaluación con pruebas de inteligencia. Se sugieren las escalas de Weschler, Vignolo y Benton
- c) Área emocional: Se utilizan pruebas proyectivas. Se sugieren las pruebas de Machover, Sack y de ser posible, psicodiagnóstico de Roscharch

#### **E. *Abordaje social***

Objetivos:

Permitir al paciente su integración social

Estrategias de intervención:

Incentivar la integración social del paciente a través de su participación en actividades sociales, culturales y recreativas, tales como visitas a un museo, paseo a la playa, al campo y lugares turísticos, fomentando el interés por el desarrollo de estas actividades en su grupo familiar, creándoles motivación a partir de experiencias satisfactorias.

Frecuencia:

Una vez cada dos meses y en fechas importantes como Navidad.

Supervisión:

Miembros del equipo.

#### **F. *Banco de medicamentos***

En un lapso de tres meses la mayoría de nuestros pacientes habían interrumpido el tratamiento en algún momento porque no tuvieron dinero para adquirirlo. Interrumpir el tratamiento es exponerse al riesgo de una convulsión, lesionarse y demandar consulta médica no programada, muchas veces de urgencia. Aún cuando esto, por lo general, no es tomado en cuenta por el personal de salud, nosotros creemos necesario extender nuestra responsabilidad y tomar acciones para poner el medicamento al alcance del paciente.

No es posible donar los medicamentos porque el tratamiento es de largo plazo y no se cuenta con recursos que nos asegure un suministro permanente de medicinas. Lo que sí es viable es obtener dinero para adquirir un lote de medicamentos, luego crear un fondo rotatorio que asegure un stock permanente y ofrecer medicamentos a nuestros pacientes a costos menores que el mercado. Cabe señalar que esta actividad en el HAMA fue posible gracias a la cooperación técnica y financiera de la Organización Panamericana de la Salud. (OMS/OPS)

Objetivo:

Asegurar la continuidad del tratamiento ofreciendo las medicinas al menor precio posible en relación al precio del mercado.

Estrategia de intervención:

Compra de medicinas directamente de los laboratorios, ofrecerlas a menor precio del mercado a fin de favorecer su adquisición y renovar el stock constantemente. Responsabilizar a un número pequeño de pacientes (3) quienes se turnarán los días de la semana a fin de garantizar la venta.

Supervisión:

A cargo del médico responsable.

#### **G. *Proyección social***

Objetivos:

Informar a la población y así contribuir a eliminar los prejuicios en torno a la epilepsia.

Estrategias:

Desarrollo de conferencias en instituciones educativas, como institutos de educación superior, universidades, colegios profesionales y grupos organizados.



Frecuencia:  
Programar una reunión cada tres meses.

Participantes:  
Equipo interdisciplinario.

#### **H. Taller de Tai-Chi o equivalente**

Objetivo:  
Contribuir a mejorar la salud física y mental de nuestros pacientes a través de la práctica de gimnasia china.

Estrategia de intervención:

- \* Formar grupos de personas de ambos sexos mayores de 10 años.
- \* Motivarlos mediante una explicación clara de la práctica de esta disciplina.
- \* Las reuniones se realizan una vez por semana con una duración de dos horas por sesión.
- \* La práctica consiste en la enseñanza de movimientos relajados y armónicos que permiten canalizar la energía del organismo.

Supervisión y dirección:  
Instructor de *Tai-Chi*

#### **I. Taller de juguetería, estampado de polos, pergaminos y otros**

Objetivo:  
Contribuir a desarrollar en los pacientes la capacidad para ser productivos, fomentando su independencia económica a través de actividades como aprender a hacer juguetes, estampar polos, confeccionar pergaminos, etc. Mediante esta actividad se favorece el desarrollo de la cooperación y responsabilidad entre los pacientes para generar ingresos que cubran sus gastos básicos.

Estrategia de intervención:

Formar grupos de personas interesadas en aprender estas actividades a quienes se les facilitará los materiales para su ejecución. Mediante la guía de un instructor lograrán los objetivos propuestos.

Frecuencia:

Las reuniones se realizarán dos veces por semana con una duración promedio de dos horas.

Supervisión:

A cargo de la asistente social y el médico responsable.



**Fig 14. Paseo al Centro recreacional de Huampaní- Chosica**

## 17. ACTITUDES Y CREENCIAS EN EL SECTOR DOCENTE DEL CONO SUR DE LIMA

Se realizó un estudio que mide el conocimiento y actitudes de un grupo de 250 profesores sobre la epilepsia. Se conformaron cinco grupos de 50 profesores cada uno a los que se les aplicó una encuesta anónima y estructurada destinada a este fin los años 1992 y 2,000. El ámbito del estudio fue una zona urbana marginal situada al sur de Lima, la capital del Perú.

Los resultados muestran que los profesores tienen ideas erróneas y prejuicios que influyen negativamente en el proceso de aprendizaje e integración social del niño con epilepsia. Estos resultados nos llevaron a realizar una labor de información, capacitación y educación en el sector docente, creando las condiciones para un cambio de actitud de la población hacia la epilepsia.

Ocho años después se repitió la encuesta y se observaron dos hechos importantes. El primero, que su nivel de conocimiento había mejorado. Por ejemplo, sabían qué hacer ante una crisis de epilepsia, pero el prejuicio no se había modificado y seguían sosteniendo que la epilepsia es una enfermedad incurable y grave, creencia que constituye el marco general que regula la conducta de los profesores ante los niños con epilepsia.

Este tema es fuente de opiniones discrepantes, toda vez que por un lado está el derecho de la persona para conducir un vehículo que le alivie el desplazamiento al centro de trabajo y del otro el derecho de las personas a vivir con seguridad.

La tendencia general es condicionar la obtención de licencia de conducir porque algunos estudios reportan que el riesgo de accidente automovilístico es hasta siete veces más alto en personas con epilepsia que en la población general. Otros reportes son más cautelosos y consideran que no existe un riesgo mayor que el síncope, diabetes o cualquier otro trastorno acompañado de compromiso del estado de conciencia. La ingesta de alcohol y el sueño serían factores de riesgo más importantes.

El criterio de restricción para conducir está dado por el tiempo libre de crisis, el que, a falta de un consenso, es evaluado de distinta manera por los países. En Japón, Grecia, India, Rusia y Brasil no se otorga licencia de conducir a las personas con epilepsia. En Australia, Austria, Eslovenia, Finlandia, Inglaterra, Suecia, Suiza, Francia y Dinamarca se exige dos años sin crisis; en Canadá y España el periodo es de un año; en Estados Unidos varía en los diferentes estados de tres meses a doce meses. En California, Delaware, Nevada, New Jersey, Oregon y Pennsylvania el médico debe notificar a las autoridades sobre sus pacientes con epilepsia, hecho cuestionado desde el punto de vista de la relación médico paciente y el secreto profesional.

En el Perú no existe legislación que limite a las personas con epilepsia obtener su licencia de conducir, por esa razón como médicos nos corresponde orientar a nuestros pacientes acerca de las implicancias médicas, sociales y penales a la que se exponen al conducir un vehículo, porque como se anotó en un capítulo anterior, las personas con epilepsia pueden realizar actividades que no pongan en riesgo su vida ni la de otros.

Es necesario una discusión mayor en sus múltiples vertientes médica, social y legal para llegar a una norma que estudie el problema y proponga una regulación.

Soy Silvia, tengo 35 años, técnico de obstetricia y técnico de laboratorio clínico. Actualmente trabajo en el Hospital María Auxiliadora de Lima.

Desde pequeña aprendí que con seguridad y fortaleza debía enfrentarme a la vida para superar la actitud negativa de los demás. Tenía que luchar.

Mi vida fue normal hasta los 4 años. Un día enfermé de varicela que me postró por 15 días y se complicó con malestar, vómitos y fiebre, hasta que un 31 de octubre, a las tres de la madrugada, convulsioné por primera vez, por lo que fui conducida al servicio de asistencia pública donde luego de evaluarme me aplicaron fenobarbital y me dieron de alta. A las 5 de la tarde se repitió las crisis con mayor intensidad, razón por la que me internaron en el hospital. Mis padres me cuentan que estuve en coma por 8 días. El diagnóstico: meningitis viral. Desde entonces se presentan las crisis de epilepsia.

Cuando niña yo no entendía lo que pasaba. Algo raro ocurría en el salón de clase y a pesar de ser una niña de sólo 5 años, sentía el temor y rechazo de mis compañeritos. Me tenían miedo, no jugaban conmigo. Luego me exoneraron de todo ejercicio físico porque las maestras temían que me ocurra una crisis.

Así transcurrió mi educación primaria, sin cariño y comprensión, a pesar de estudiar en un colegio religioso. Al término de mis estudios primarios las maestras les recomendaron a mis padres que me matriculen en un colegio de educación especial, lo que mis padres no hicieron. Antes bien, me retiraron de ese colegio e ingresé a otro de educación mixta. Aquí tuve que enfrentar mayor pena y rechazo, a pesar de mi buen rendimiento escolar que me llevó a ser brigadier de mi salón. Como adolescente con sueños e ilusiones sentía la burla, ahora de los hombres, que me recordaban constantemente mi enfermedad. Inclusive una vez me dijeron "quién se va a fijar en ti si eres una enferma y cuestras mucho dinero".

Al terminar secundaria ingresé a estudiar para técnico de laboratorio, lo que me permitió tener más confianza en mí, saber que podía alcanzar mis objetivos y que valía. Luego ingresé a trabajar en una clínica de Lima e inicié nuevos estudios como técnico de obstetricia. En esta época asistí a una conferencia de la Asociación y empecé a frecuentar sus reuniones. Allí escuché por primera vez lo que es la epilepsia y aprendí del apoyo moral de los médicos y de otras personas con epilepsia.

En ocasiones siento que mis compañeros de trabajo me tratan con curiosidad, temor y rechazo cuando se enteran que tengo epilepsia. Ahora estoy preparada para superar esta incomprensión, para que no me afecte emocionalmente.

Aún tengo crisis, breves, suaves, pero esto no impide que yo haga mi vida normal. Mi experiencia es que el rechazo de la sociedad influye negativamente en nuestras vidas. En mi caso siempre tuve una actitud positiva y no permití que la negatividad de los demás afecte mi vida.

Una palabra final para los padres. No protejan demasiado a sus hijos. Dejen que ellos se desenvuelvan solos, que aprendan a afrontar los golpes de la vida, que no se sientan menos que el resto, que aprendan a luchar en la vida, a hacer sus cosas solos, y así serán fuertes. Así fueron y son mis padres. Dejaron que viviera como una persona normal, siempre me apoyaron y demostraron su amor. Ahora sé que ellos también debieron superar el temor que me ocurra una crisis fuera de la casa, y lo superaron con fortaleza.

Ahora me siento comprometida en sensibilizar a la opinión pública. En las campañas del mes de la epilepsia he salido en la radio, televisión, revistas. Mi padre también participó en un programa radial con la Asociación y dio su testimonio.

Nosotros, las personas con epilepsia decimos no a la discriminación, sí a la tolerancia, buscamos la igualdad de oportunidades y reclamamos el derecho a tener una vida normal.

## INTERACCION ENTRE FÁRMACOS ANTEPILEPTICOS Y OTROS FÁRMACOS

**TABLA 26. Interacciones entre la fenitoína y otros fármacos**

| DROGAS QUE DISMINUYEN LA CONCENTRACIÓN DE FENITOÍNA | DROGAS QUE AUMENTAN LA CONCENTRACIÓN DE FENITOÍNA | DROGAS QUE DISMINUYEN SU CONCENTRACIÓN POR LA FENITOÍNA |
|-----------------------------------------------------|---------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|
| - Antiepilépticos                                   | - Antiepilépticos                                 | - Antiepilépticos                                       |
| Ácido Valproico                                     | Diazepam                                          | Carbamacepina                                           |
| Carbamacepina                                       | Fenobarbital                                      | -Ácido Fólico                                           |
| Clonacepam                                          | - Antibióticos y quimioterápicos                  | -Anticonceptivos orales                                 |
| Fenobarbital                                        | Cloramfenicol                                     | -Ciclosporina                                           |
| Vigabatrina                                         | Fluconazol                                        | -Corticoides                                            |
| - Antineoplásicos                                   | Isoniazida                                        | -Dicumarol                                              |
| Cisplatín                                           | Rifampicina                                       | -Digitoxina                                             |
| Vinblastina                                         | Sulfonamidas                                      | -Haloperidol                                            |
| Bleomicina                                          | Trimetoprima                                      | -Nimodipino                                             |
| -Corticoides                                        | Ketoconazol                                       | -Teofilina                                              |
| -Ácido Fólico                                       | -Alopurinol                                       | -Warfarina                                              |
| -Antiácidos                                         | -Cimetidina                                       |                                                         |
| -Etanol                                             | -Clordiazepóxido                                  |                                                         |
| -Fenotiazina                                        | -Dicumarol                                        |                                                         |
| -Fenilbutazona                                      | -Disulfiram                                       |                                                         |
| -Salicilatos                                        | -Diltiazem                                        |                                                         |
| -Teofilina                                          | -Halotano                                         |                                                         |
|                                                     | -Tolbutamida                                      |                                                         |

**TABLA 27. Interacciones entre carbamacepina y otros fármacos**

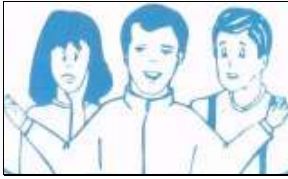
| DROGAS QUE DISMINUYEN LA CONCENTRACIÓN DE CARBAMACEPINA | DROGAS QUE AUMENTAN LA CONCENTRACIÓN DE CARBAMACEPINA | DROGAS QUE DISMINUYEN SU CONCENTRACIÓN POR LA CARBAMACEPINA |
|---------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|
| -Antiepilépticos                                        | -Antiepilépticos                                      | -Antiepilépticos                                            |
| Fenobarbital                                            | Lamotrigina (en algunos casos)                        | Ácido valproico                                             |
| Fenitoína                                               | -Antibióticos y quimioterápicos                       | Clonacepam                                                  |
| Primidona                                               | Claritromicina                                        | Fenitoína                                                   |
|                                                         | Cloramfenicol                                         | Lamotrigina                                                 |
|                                                         | Eritromicina                                          |                                                             |
|                                                         | Isoniazida                                            | -Anticonceptivos orales                                     |
|                                                         | -Cimetidina                                           | -Dexametasona                                               |
|                                                         | -Danazol                                              | -Ciclosporina                                               |
|                                                         | -Diltiazem                                            | -Nimodipino                                                 |
|                                                         | -Fluoxetina                                           | -Teofilina                                                  |
|                                                         | -Imipramina                                           | -Warfarina                                                  |
|                                                         | -Propoxifeno                                          |                                                             |
|                                                         | -Verapamil                                            |                                                             |

**TABLA 28. Interacciones entre el fenobarbital y otros fármacos**

| DROGAS QUE DISMINUYEN LA<br>CONCENTRACIÓN DE FENOBARBITAL | DROGAS QUE AUMENTAN LA<br>CONCENTRACIÓN DE FENOBARBITAL | DROGAS QUE DISMINUYEN<br>SU CONCENTRACIÓN POR<br>EL FENOBARBITAL                                                                                                                                                 |
|-----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| - Antibióticos y quimioterápicos<br><i>Cloramfenicol</i>  | - Antiepilépticos<br><i>Ácido valproico</i>             | - Antiepilépticos<br><i>Ácido valproico</i><br><i>Carbamacepina</i><br><i>Lamotrigina</i>                                                                                                                        |
| -Dicumarol<br>-Fenilbutazona                              |                                                         | - Antibióticos y quimioterápicos<br><i>Cloramfenicol</i><br><br>-Anticonceptivos orales<br>-Corticoides<br>-Ácido fólico<br>-Cimetidina<br>-Haloperidol<br>-Nimodipino<br>-Quinidina<br>-Teofilina<br>-Warfarina |

# Primeros Auxilios para ATAQUES DE EPILEPSIA

## (CRISIS - CONVULSIONES)



**MANTENGA LA CALMA**



**PONGA ALGO SUAVE DEBAJO DE LA CABEZA**



**AFLOJE LA CORBATA, CAMISA O CUALQUIER COSA ALREDEDOR DEL CUELLO**



**VOLTEE A LA PERSONA DE LADO**



**NO PONGA NADA EN LA BOCA**



**NO SUJETE EL CUERPO DE LA PERSONA**



**MANTÉNGASE CERCA HASTA QUE LA RESPIRACIÓN SE NORMALIZE Y LA PERSONA COMIENZE A LEVANTARSE**

Los ataques normalmente terminan después de uno o dos minutos sin causar daño alguno. Algunas veces, se hace necesario el pedir ayuda urgente. Un ataque en una persona que no padece de epilepsia, puede ser señal de una enfermedad.

### **OTRAS RAZONES POR LAS CUALES DEBERIAMOS ACUDIR AL HOSPITAL**

- \* Un ataque que dura más de cinco minutos.
- \* Cuando la persona no padece de epilepsia o de desórdenes convulsivos.
- \* La persona tarda en recuperarse, el ataque se prolonga o le termina uno y le comienza otro, o muestra dificultad en respirar.
- \* Indicación de embarazo u otra condición médica.
- \* Señal de que la persona se ha golpeado o parece estar enferma.

## Encuesta sobre actitudes, conocimientos y prejuicios en epilepsia

Profesión:.....

Nombre del colegio .....

Grado de enseñanza.....

1. ¿Usted puede distinguir a simple vista una persona sana de otra persona con epilepsia?  
SÍ ( ) NO ( )
2. ¿Conoce usted alguna persona con epilepsia?  
SÍ ( ) NO ( )
3. ¿Ha visto usted alguna vez un ataque de epilepsia?  
SÍ ( ) NO ( )
4. ¿Considera usted que la epilepsia es una enfermedad hereditaria?  
Siempre ( ) A veces ( ) Nunca ( )
5. ¿Considera usted a la epilepsia como una enfermedad incurable?  
SÍ ( ) NO ( )
6. ¿La epilepsia es una enfermedad?  
Leve ( ) Grave ( ) Normal ( )
7. La persona con epilepsia debe estar:  
a) En un manicomio ( )  
b) En un Centro Educativo de Educación Especial ( )  
c) En un hospital ( )  
d) En la vida normal ( )
8. ¿Ha tenido usted o tiene un alumno con epilepsia?  
SÍ ( ) NO ( )
9. Los niños con epilepsia deben estudiar en:  
a) Centros de Educación Básica Regular ( )  
b) Centros de Educación Básica Regular con atención especial ( )  
c) Centros de Educación para niños excepcionales ( )  
d) No deben de asistir a ningún centro de enseñanza ( )
10. ¿Considera usted que el rendimiento de un alumno con epilepsia es el mismo que el de un alumno sin epilepsia?  
SÍ ( ) NO ( )



11. ¿Considera usted que el alumno con epilepsia posee la misma capacidad de rendimiento que un alumno sin epilepsia?
- a) Igual capacidad ( )
  - b) Igual capacidad en algunos casos ( )
  - c) Menos capacidad siempre ( )
  - d) No sabe ( )
12. Según su opinión, ¿considera que el estudiar ejerce alguna influencia en el niño con epilepsia?
- a) No influye de manera especial ( )
  - b) Influye positivamente ( )
  - c) Influye negativamente ( )
  - d) El niño con epilepsia no debe estudiar ( )
13. ¿Cuál es, en su opinión, el mayor inconveniente que pueda presentar un alumno con epilepsia?
- a) Riesgos de accidente o shock ( )
  - b) Bajo rendimiento escolar debido al deterioro intelectual ( )
  - c) Bajo rendimiento escolar debido al ausentismo producido  
Por la enfermedad ( )
  - d) Ninguno de los anteriores ( )
14. En su opinión, ¿cómo deberían ser las relaciones entre Profesor y Alumno con epilepsia?
- a) Normales ( )
  - b) Más estrechas de los habitual ( )
  - c) Más distante de lo habitual ( )
15. ¿Cómo considera usted que son las relaciones entre el alumno con epilepsia y sus compañeros?
- a) Normales ( )
  - b) Dificiles por el rechazo de sus compañeros ( )
  - c) Dificultosas por falta de adaptación del epiléptico ( )
  - d) Las dos anteriores ( )
16. Señale usted 3 acciones que realizaría ante una crisis epiléptica
- a)
  - b)
  - c)
17. La epilepsia se trasmite por:
- a)
  - b)
  - c)