

Aspectos psicosociales de la epilepsia

Ana Silvia Figueroa-Duarte, Óscar Alberto Campbell-Araujo

RESUMEN

La epilepsia (E) es uno de los grandes problemas a los que se enfrenta la humanidad; se estima que afecta entre el 2 y el 4% de la población. No hay duda de los alcances que se han logrado en su diagnóstico y tratamiento, pero aún con la tecnología de punta se requiere de un mayor avance principalmente en los casos epilepsia de difícil control y fomentar la investigación de nuevos medicamentos y técnicas quirúrgicas. Además, existe un campo que no ha sido explorado, y en éste, se encuentran algunos obstáculos que vencer; por desgracia los menos abordados, y los más complejos de resolver como son los aspectos psicosociales, es decir, los relativos a la interacción del paciente con la sociedad. Asimismo, en este artículo también se resalta la necesidad de incrementar programas de educación a los pacientes y la sociedad acerca de la E, y de sus efectos que tendría en las personas con dicho trastorno. En concreto podemos decir que la atención de la epilepsia se ha enfocado a dos áreas: la médico-clínica, que es donde se ha avanzado más, y la psicosocial, en proporción comparada con la anterior, se observa que es muy escasa, pero no por ello deja de ser tan relevante su atención de parte de los profesionales. En este artículo además de revisar algunos aspectos históricos y clínicos, se resalta la importancia de los factores psicosociales que aquejan a las personas con E, y el papel predominante que ejerce la sociedad.

Palabras clave: aspectos psicosociales y epilepsia, vivir con epilepsia, discriminación social y epilepsia, sociedad.

Recibido: 14 mayo 2004. Aceptado: 31 mayo 2004.

Clínica particular (Psicología infantil). Correspondencia: Ana Silvia Figueroa-Duarte. Avenida Siete No. 57 entre Uno y Dos. Col. Bugambilias. 83140 Hermosillo, Sonora, México. E-mail: anasilvia@uson.mx

PSICOSOCIALS ASPECTS OF EPILEPSY

ABSTRACT

Epilepsy (E) is a farreaching disorder to confront the humanity. Affects approximatly 2-4% of general population. Undoubtedly in diagnosis and treatment there are a lot of reaserch, even so *technology of point*, but is neccessary more progress predominantly in patients with E, that are not well control, ed and require more investigations in new medications and new neurosurgical strategies. Moreover, there is an area, that is out exploration, whith are a serial of obstacles to conquer, like psicosocial aspects of E, that is the interaction of patient withd society. Likewise, in this review, we highlight to need to increase education programs for patients and society, about E, and to know what kind of effects we can to observe in future in this people. Specilficaly we can to say, that attention to E, is approached in two areas, clinic, which the have a major progress, and psycosocial, in this is not a good advance, but is very important to pay attention. In this paper, in addition some historics and clinics are reviewed, and we to highlight the psicosocial factors, and the relevance that plays our society in this problem.

Key words: psicosocials apsects and epilepsy, live with epilepsy, social discrimination and epilepsy, society.

La epilepsia (E), representa uno de los trastornos más comúnmente observados en la práctica clínica cotidiana de los servicios de neurología. La E, por sí sola, o bien por la serie de padecimientos asociados, potencia la estigmatización, malentendidos, y además del gran número de implicaciones psicosociales que existen a su alrededor. Por su naturaleza a veces impredecible, la E está rodeada de conceptos erróneos, y de mitos, ambos históricos y culturales¹.

Hasta la fecha, en la investigación y atención de personas con E, y sus familiares, se ha observado la existencia de un campo que no ha sido explorado, y en éste se encuentran algunos obstáculos por vencer. Por desgracia, son los menos abordados, y los más complejos de resolver; tales son los aspectos emocionales, conductuales, educativos, laborales; es decir, los relativos a la interacción del paciente con la sociedad. Concretamente podemos decir que la atención de la E, se ha enfocado a dos áreas: la médico-clínica, que es donde se ha avanzado más y la psicosocial, en la cual proporcionalmente comparada con la anterior, se observa que es muy escasa, pero no por ello deja de ser tan relevante su atención de parte de los profesionales. Es indudable que en la actualidad se considera que la función del médico no se reduzca sólo a que el paciente lleve adecuada y regularmente su tratamiento farmacológico. Lo anterior tampoco ocurre como debería de ser, ya que se tiene estimado que a pesar de que la E, es un trastorno controlable, en los países en vías de desarrollo, existen alrededor de un 80-98% de personas con E, que no siguen los tratamientos médicos, por diversos factores, tales como: la incapacidad para entender que la E es tratable, los servicios médicos y neurológicos son limitados, la interrupción temprana de los tratamientos por los pacientes, disponer del recurso de los cuidadores de salud tradicionales, y en algunos casos, el costo del tratamiento². Así, los aspectos psicosociales, surgen como un elemento no solo enfocado a una adecuada adherencia terapéutica, sino a lograr un tratamiento integral del paciente, lo cual representa el objetivo fundamental del médico.

Para las personas con E, tanto su vida, como la de sus familias se ven afectadas, no sólo por lo dramático (en algunos casos) o grave de las crisis, sino además, por el manejo inadecuado por parte del personal médico clínico, que no está capacitado para tratar al paciente de una manera integral; y da paso al proceso de medicalización-estigmatización-rechazo del paciente por parte de quienes le rodean.

Por medicalización nos referimos, a la prescripción de tratamientos injustificados, por periodos prolongados o por tiempo indefinido; así como ordenar exámenes de laboratorio y gabinete no indicados, o que sean mal interpretados; o bien, el no realizar el diagnóstico de epilepsia.

La sociedad, llámese vecinos, amigos familiares, maestros, incluso personal médico; rechaza y margina al paciente desde el momento en que se entera de su padecimiento; le impone obstáculos en el transcurso de las diferentes etapas de su vida. En

México, en el ámbito escolar, desde que el niño cumple con la edad para ingresar a los centros de desarrollo infantil, se le niega la inscripción o su permanencia en las estancias (tenemos como ejemplo, los Centros de Desarrollo Infantil del ISSSTE, del IMSS y de la SEC). Las restricciones, limitaciones y rechazo son excesivas, y continúan en las etapas posteriores de su desarrollo. De tal forma que, cuando llega a la adolescencia, se le prohíben otro tipo de actividades propias de su edad; tales como: desvelarse, hacer deporte, manejar, etc. Asimismo, las de índole laboral, lo cual perjudica no sólo su vida emocional sino también económica.

En el aspecto emocional, también se ve afectado en varias esferas: como la autoestima, sentimientos de culpa, temores, incluso la asociación con depresión. Además, tiene mayor dificultad para conseguir pareja (por la misma estigmatización y rechazo social a la que son expuestos desde pequeños); incluso cuando lo logra, presenta temores de concebir hijos³. Cuando todo lo anterior pudiera ser evitado, si todos aquellos que rodean al paciente tuvieran la información adecuada, incluyendo profesionales, que son los primeros que refuerzan, en muchos casos, este tipo de problemas. De tal manera, la cronicidad y el estigma social de estas personas agrega mucho a su sufrimiento²⁻⁷.

ANTECEDENTES

Aspectos históricos. Se señala que cerca de 400 años a. de C., Hipócrates describió la epilepsia como: *"... en cuanto a la enfermedad que llamamos sagrada, he aquí lo que es: ella no me parece ni más sagrada ni más divina que las otras, ella tiene la misma naturaleza que el resto de las otras enfermedades, y por origen las mismas causas que cada una de ellas. Los hombres le han atribuido una causa divina, por ignorancia y a causa del asombro que les inspira, pues no se parece en nada a las enfermedades ordinarias"*⁸. Resulta comprensible que algo tan impresionante, misterioso y sobrecogedor como las convulsiones, haya despertado tanto interés y curiosidad en el hombre, desde el momento de su inserción en el mundo biológico y que permanece hasta nuestros días⁹.

Se tiene documentado que en México, en el siglo XVI, Martín de la Cruz hace algunas referencias en el Códice Badiano (1552), en especial en lo relativo al tratamiento de la E, el cual se basó en hierbas medicinales. Refiere Kumate¹⁰, en su artículo *"Libellus de mendicinalibus. Indorum herbis. Origen y peripecias*

del manuscrito: "El libro de hierbas medicinales de las Indias, escrito por Martín de la Cruz, un médico del colegio de la Santa Cruz, versado sólo en la experimentación; fue traducido por Juan Badiano, indio xochimilca de este colegio. Informa haber terminado la traducción al latín el día de la festividad de María Magdalena en 1552. Se describe como un códice único, particularmente hermoso, el más antiguo y más valioso testimonio de la medicina azteca, en la primera mitad del siglo XVI". En 1991, dicho códice, fue recuperado por autoridades de nuestro país, del cual no se tenía copia en América.

Después, en 1754, Pedro de Horta escribió un libro titulado: *Informe médico-moral de la penosísima y rigurosa enfermedad de la epilepsia*; un texto enteramente dedicado a su estudio. Este es el primer libro sobre el tema escrito en América; sin embargo, aún es poco conocido en nuestro medio. Este libro fue escrito en Puebla de los Angeles, de la Nueva España (lo que hoy conocemos en México como la ciudad de Puebla, capital del estado de Puebla), a solicitud de la madre Alexandra Beatriz de los Dolores. En las primeras páginas utiliza los términos de "telele o tembeleque", emplea tres categorías: epilepsia, movimientos convulsivos y movimientos espasmódicos. Señala que la E es: "...una sacudida forzada, involuntaria, prenatal, violenta, de las partes nerviosas-membranosas-musculares del cuerpo, con pérdida de la conciencia." De Horta, establece una serie de probables etiologías, descripciones clínicas un proceso patofisiológico, clasificaciones y tratamientos. Este libro es escasamente conocido, no aparece en el texto clásico de Temkin sobre la historia de la epilepsia¹¹.

La E, a través del tiempo, ha sido considerada como: una enfermedad contagiosa, como el resultado de excesos o aberraciones sexuales, como una expresión de posesión demoniaca; también se le correlacionó con los ciclos de la luna¹². Constituye una de las afecciones que han acumulado una gran cantidad de creencias y errores, basados en la superstición, prejuicio o ignorancia. Así, Jakendra Kale, menciona que la historia de la E, "ha sido descrita como 4000 años de ignorancia, superstición y estigma, seguidos por otros 100 años de conocimiento, superstición y estigma"².

Después, en 1824, Calmeil introdujo una clasificación basada en la gravedad de los cuadros clínicos. Para 1870, Hughlings Jackson estableció el término de "foco epileptógeno". Por su parte, William Gowers desarrolló una clasificación inicial; y en 1929, Hans Berger aportó sus conocimientos resultantes de los

primeros registros de la actividad eléctrica cerebral, mediante la utilización del electroencefalógrafo. Después William Lennox contribuyó a ampliar los conocimientos de este trastorno.

En años recientes se creó la Liga Internacional Contra la Epilepsia (LICE)¹³. La LICE, es una asociación internacional, conformada por los neurólogos más reconocidos del mundo; quienes investigan y atienden pacientes con dicho trastorno; tanto niños como adultos. Se reúnen periódicamente para revisar clasificaciones, tratamientos, evolución, entre otros, sobre este problema. En México, existe El Capítulo Mexicano de la Liga contra la Epilepsia (CAMELICE), en el cual se agrupan médicos (en su mayoría neurólogos) y otros profesionistas que atienden pacientes con E de México. El principal logro hasta la fecha es que la E, fuera considerada como un programa prioritario de la Secretaría de Salud, a partir de 1983, por ser un problema importante de salud pública.

DEFINICIÓN

La definición de E, ha permanecido en una lucha entre la explicación científica y mágica. Por siglos la creencia prevaleciente fue, que se trataba una manifestación de la posesión demoniaca, impuesta en la gente que pecaba contra alguna divinidad. Los científicos han luchado en contra de esta tendencia a la superstición, ofreciendo explicaciones más "reales" de dicho trastorno¹⁴, pero aún así continúan prevaleciendo dichos conceptos.

Por mucho tiempo no existió un acuerdo universal en cuanto a la definición y la terminología, hasta que se adoptó en 1970, la Clasificación Internacional de la Epilepsia¹⁵. La definición que establece es la más aceptada; reconoce a la E, como: "una afección crónica, de etiología diversa, caracterizada por la presencia de crisis convulsivas o no, recurrentes; y que son debidas a una descarga excesiva de las neuronas cerebrales, asociadas con las diversas manifestaciones clínicas y paraclínicas¹⁶. La característica clínica más relevante es la variabilidad de los signos y síntomas, según sea el sitio de descarga; y por otro lado, lo impredecible de su presentación y reaparición. Una crisis epiléptica es el síntoma de un trastorno neurológico; la manifestación clínica de una alteración del cerebro de origen funcional o estructural, por lo que para algunos autores no se considera como una enfermedad. No obstante, se incluye en el grupo de padecimientos crónicos, porque requieren de atención como cualquier otra enfermedad por un periodo de tiempo prolongado. El origen es múltiple, al igual que

sus factores predisponentes y determinantes; como también lo son su repercusión en la evolución, y el pronóstico final^{9,17}.

Desafortunadamente, esta definición adolece de reduccionista puesto que sólo considera el aspecto biológico del trastorno, ignorando el ámbito psico-social que es perjudicial, tanto o más que el trastorno en sí. Algunas evidencias sugieren que el estigma es más difícil de manejar que el trastorno en sí mismo^{4,6,7}.

FRECUENCIA Y PREVALENCIA

La E, es uno de los trastornos neurológicos más importantes, que involucra a todos los niveles socioeconómicos. Representa la afección más frecuente atendida por los especialistas de enfermedades del sistema nervioso. La prevalencia en la población general se encuentra entre el 4 y 10 por 1,000 habitantes¹⁸. De acuerdo con la información de Estados Unidos de Norteamérica (EUA), Europa y Japón, en el periodo comprendido de 1940 a 1980, se encontró una tasa de 6.8 casos por cada 1,000 habitantes¹⁹. Se estima que existen alrededor de 50 millones de casos en el mundo. Se tiene calculado que aproximadamente del total de personas con E, que existen en el mundo, el 85% de éstas, viven en los países conocidos como en vías de desarrollo, en tanto que las cifras de prevalencia son mucho menores en países industrializados².

Así, hablando de México, se considera que existen un aproximado de 900,000 personas con E, de los cuales, tres cuartas partes de ellos son menores de 20 años²⁰. Se ha establecido en reportes de la literatura americana que su presentación ocurre en el 1% aproximadamente. Al revisar los diversos artículos sobre el tema, de médicos mexicanos, publicados de 1972 a 1982 en el país, se reportó una prevalencia que varió de 3.5 a 18.6 casos por 1,000 habitantes, resultando un promedio de 12.6 casos por 1,000 habitantes¹⁸.

En otra revisión, llevada a cabo en diversas instituciones de México, la cual comprendió un periodo de 25 años, se encontró que de un total de 22,247 casos reportados de enfermos neurológicos, el 39.3% correspondió a enfermos con E¹⁸. Los datos anteriores nos reflejan una frecuencia y prevalencia altas en México, mucho mayor que en países como EUA, algunos de Europa y de Japón; lugares en donde las condiciones socioeconómicas aminoran un poco estos problemas. A diferencia de México, que carece de los recursos más elementales para evitar un gran porcentaje de afecciones, tales como: las

complicaciones del parto, peso bajo al nacimiento, prematuridad, septicemia, parasitosis (neurocisticercosis, principalmente), meningitis, desnutrición: mismas que representan algunas de las causas de esta enfermedad.

LA EPILEPSIA EN LA NIÑEZ

Tenemos que la E, comprende un grupo heterogéneo de trastornos, representando un vasto rango de tipos de convulsiones y frecuencias. Mientras que muchos niños con E, llevan vidas casi normales – aproximadamente el 80% de los niños–; y tienen un pronóstico favorable de su padecimiento a largo plazo; es decir, se mantendrán sin medicamento después de haberlo tomado por un periodo de alrededor de tres años, con buen control de sus crisis; una minoría significativa, con frecuencia se encuentra preocupada con su condición, y limitados en sus actividades normales; por lo tanto, se considera que tienen condiciones severas. Casi siempre la severidad está relacionada con la frecuencia de las crisis. Otros indicadores de severidad pertenecen a la intensidad, e incluyen la presencia de convulsiones generalizadas, la ocurrencia y frecuencia de caídas, heridas, o automatismos, y la duración del tiempo requerido para recuperarse posterior a la crisis. Por extensión, la severidad es asociada con la falta de control de las crisis; de este modo, los niños que tienen crisis intratables o difíciles de controlar se considera que tienen epilepsia severa²¹.

Sin embargo, para el niño con E, y su familia, la severidad tiene implicaciones más allá de la experiencia de las convulsiones. Los niños con E, severa con frecuencia tienen deterioros neurológicos asociados, retraso en el desarrollo y/o problemas psicosociales. Efectos sobre el desarrollo del cerebro tales como: déficits intelectuales, trastornos de memoria, aprendizaje, atención y conducta; deterioros motores. Así, la experiencia psicológica y social de la E, la cual comprende la reducida independencia, restricciones en actividades, frecuentes hospitalizaciones, estigma y aislamiento social, tiene el potencial de limitar el desarrollo de la infancia y decrementar la calidad de vida del niño y su familia²¹.

SITUACIÓN ACTUAL DEL TRASTORNO

El tratamiento que se ha llevado siempre el paciente con E, se ha enfocado en el ajuste de la medicación: basado en tipo, severidad y frecuencia de las crisis. Las crisis y su tratamiento tienen un impacto en muchos otros ámbitos en la vida de los pacientes²².

Por desgracia, la aproximación médica de la E, se enfoca casi exclusivamente al aspecto físico²³; la evaluación clínica se basa en la historia obtenida del paciente y los estudios de laboratorio. El tratamiento se fundamenta en el resultado de los estudios, y al evaluar los aspectos clínicos de cada paciente²⁴.

Los límites del tratamiento médico no abarcan aspectos psicosociales, siendo esta dimensión, donde los pacientes experimentan los mayores problemas; y los médicos reciben la menor educación en torno a ellos²⁵. No sólo el número y tipo de "ataques" en una persona, puede reflejar el impacto de la E en ella misma. Por el contrario, es necesario, una valoración de conjunto del paciente; incluyendo, además de lo médico, los aspectos psicosociales²⁶.

DISCRIMINACIÓN SOCIAL COMO CONSECUENCIA DEL DESCONOCIMIENTO

En términos de conocimiento y aceptación social, numerosas encuestas son llevadas a cabo en poblaciones generales en diferentes partes del mundo no industrializado, sugiriendo que las personas con E, son vistas con actitudes que se vuelven un terreno fértil para reproducir mitos, estigma y exclusión. No obstante, más desalentador es la evidencia que sugiere que, en promedio, los médicos en países en desarrollo todavía guardan actitudes negativas hacia las personas con E. Se ha dicho que el mejor antídoto a esas actitudes negativas es asegurar que los pacientes entiendan exactamente qué es la E; sin semejante conocimiento, es probable que ellos mismos se conviertan en víctimas de los conceptos erróneos de los otros²⁷.

Es frecuente la discriminación social en contra de estas personas, debido al temor hacia las crisis y a la falta de conocimiento acerca de la misma enfermedad. La atribución histórica de las crisis a locura, brujería o fuerzas sobrenaturales permanece como fundamento para el estigma contemporáneo. Aunque sondeos periódicos internacionales han mostrado mejoras en las actitudes públicas hacia el conocimiento de la E, este es todavía un trastorno mal entendido y estigmatizante²⁸. Una prueba de lo anterior es el reporte de una investigación reciente (1997), efectuada en Turquía, en donde se demostró que el 70% de las personas pensaban que la E, era el resultado de causas sobrenaturales^{28,29}.

La discriminación contra las personas con E, y la ignorancia acerca de este trastorno es mundial. Los pacientes a menudo sufren más por las actitudes de los otros, que por las propias convulsiones. Una

muestra de lo anterior es el hecho de que, en 17 estados de EUA, hasta 1956 prohibían el matrimonio de personas con E, y se les negaba el acceso a teatros y restaurantes hasta principios de 1970, en que legalmente se les permitió su permanencia. Otra muestra de la discriminación de las personas con E, es la que reporta que en un estudio efectuado en Alemania en 1996, cerca del 20% de las personas entrevistadas, pensaba que la E era un trastorno mental. Una forma adicional de rechazo, se comprueba en la observación de las actitudes negativas hacia la E, las cuales se ven reflejadas en las donaciones de caridad. En Gran Bretaña, por ejemplo, la *Charities Aid Foundation*, en 1996 demostró que 215 millones de libras esterlinas (£m), eran de aportación para el cáncer; un total de £9m, para la lepra (enfermedad de la cual Gran Bretaña no tiene casos nuevos), y sólo £2m para la E².

LA IMPORTANCIA DE LA INFORMACIÓN A LAS PERSONAS CON EPILEPSIA, Y A LA SOCIEDAD

En cuanto a por qué las personas con E, necesitan información, se ha observado a través de diversos estudios que la información médica precisa quizá ayude a la adaptación positiva y empodere a las personas con E, lo que facilitará que ellos revelen su diagnóstico, y además eduquen a otras personas. La información pretende ser un elemento de ajuste positivo. La información precisa y actualizada brinda a las personas con E, la habilidad para estar verdaderamente informadas y así poder seleccionar su tratamiento y cuidados.

Por otra parte, la información a la población general, tiene un papel en la reducción del estigma de las personas con E, y quizá subsecuentemente mejore su calidad de vida, y por lo tanto, su manejo. Así, las personas tendrían una mayor oportunidad de recibir una intervención apropiada y segura, en especial durante la crisis convulsiva. Se ha sugerido como un potencial positivo de información, que incluye: morbilidad, mortalidad reducida, y empoderamiento individual. Estos recursos capacitan a la sociedad para brindar mejores cuidados de salud, y efectuar cambios en sus decisiones, para lograr la mejor calidad de vida posible. De tal manera, que los resultados cognitivos propicien una serie de cambios positivos en opiniones y actitudes de la sociedad hacia las personas con E.

La carencia de entendimiento y conocimiento parecen existir a pesar de la información disponible proporcionada en los centros de especialistas de E, y

su redes. Una comprensión de la percepción de los enfermos, por parte de los profesionales de salud, quizá les facilite a ellos, ayudar a lograr una adaptación positiva de sus enfermos. Se ha sugerido, que los pacientes no reciben información adecuada porque ellos no preguntan, o no saben qué preguntar. La ansiedad que priva en las personas con E y sus familiares, quizá inhiba el proceso de información, y condiciona que la nueva información se convierta en amenazante. Es también reconocido que los pacientes en general, se olvidan, o son incapaces de procesar mucha información que es proporcionada por los doctores¹. Publicaciones recientes citan que el 40% de los pacientes con E, no conocen el verdadero nombre de su enfermedad³⁰. Aún no está claro por qué ocurre lo anterior, pero se sabe que esta carencia de conocimiento, no sólo es debido a la información inadecuada de los médicos, sino a otros factores, algunos no identificados a la fecha. Además el más importante problema se percibe que es debido a las circunstancias médicas, tales como las discapacidades asociadas, pronóstico, etc., en las cuales los pediatras y los neuropediatras, experimentan dificultades en establecer una comunicación clara con sus pacientes acerca de la E.

Se afirma que en la actualidad todos los médicos estarían en posibilidad de proporcionar a los padres y pacientes una información más detallada y precisa, con respecto a varios aspectos de la E, y promover actividades educativas adicionales para aliviar los prejuicios contra esta enfermedad; asimismo, transmitir dicha información a la población en general, lo cual resulta ser la parte fundamental para lograr un tratamiento integral de las personas con E. La realidad es que, en la práctica clínica esto ocurre muy escasamente³⁰.

Prueba de lo anterior, se muestra en un trabajo reciente en que se investigó el conocimiento y la familiaridad de la E, entre la población de EUA; se encontró que el conocimiento es muy escaso, observando que el 82.3% de los adultos encuestados, no habían leído ni escuchado acerca de la E, en el año anterior. De los que habían escuchado, el 12,7%, fue a través de la televisión y el 10,4% por parte de familiares y amigos. Este trabajo revela que en EUA, la E, permanece como un misterio en un gran segmento de la población³¹. Lo anterior, es una muestra de que los programas de divulgación a la población general son muy limitados. Esto también ocurre en Gran Bretaña, donde se ha observado que los servicios especiales para E, en general son con frecuencia fragmentados, a cuyos usuarios se les brinda la

información relativa a los cuidados de la E, de una forma menos óptima. Mayormente es la carencia de información que prevalece en países como México.

LA EXPERIENCIA DE VIVIR CON EPILEPSIA

No existe un solo tipo de E, sino una variedad de ellas: alrededor de 29 diferentes formas, de acuerdo a los epileptólogos. Las cuales han sido clasificadas según la edad de comienzo, duración, grado de pérdida de conciencia, patrón y sitio de origen en el cerebro, y divididas en: crisis generalizadas, crisis focal o parcial: las cuales pueden generalizarse o no; y las crisis no clasificables, además de los diversos tipos de síndromes epilépticos. Asimismo, se producen diferentes experiencias de acuerdo a dicha variedad^{32,33}.

La experiencia de la E no es común, más bien es poco común en el sentido de que el padecimiento no es experimentado del mismo modo por los individuos. Además de lo anterior, hay diferencias en cuanto a la edad de comienzo y efectividad del tratamiento; como género, raza, etnicidad, y varias otras características y contingencias de la vida que juegan un papel único en la experiencia de la epilepsia³².

Así, el contexto social, económico, histórico influye en cómo se vive la experiencia de esta enfermedad. Por poner un ejemplo, el hecho de que el cabeza de familia sea la madre, que además no cuente con un salario o éste sea insuficiente, y además el apoyo familiar y social sea escaso o inexistente provoca que la enfermedad se viva de manera más crítica³⁴.

Por otro lado, el que no existan antecedentes (nos referimos a nuestro medio), o prácticas culturales en torno a esta enfermedad; como sucede en otros países en desarrollo como en Africa, India, China, Sudamérica; o en diferentes comunidades indígenas alrededor del mundo, resulta ser menos dramático, más tolerable. Puesto que en esos lugares, el enfermo no tiene acceso a ninguna de las actividades de una persona "normal"; tales como: educación, convivencia social, posibilidad de matrimonio, empleo, servicios de salud, etc.²⁸⁻⁴¹. Sin embargo, esa falta de tradición en nuestro medio, no significa que sea menos dañino; ya que el desconocimiento de la enfermedad y la poca sensibilidad hacia el sufrimiento del otro por parte de la población, incluyendo al personal médico, deteriora tanto la vida del paciente como de su familia. (Para una consulta de dichas experiencias remitimos al lector al Boletín Contactando, número ocho: Epilepsia)⁴².

En nuestro caso, a través del estudio de las experiencias con nuestros pacientes, hemos podido comprobar que éstas han sido afectadas no sólo por las actitudes de rechazo (constituidas tanto por la desinformación como por la falta de sensibilidad hacia el sufrimiento *del otro*), sino también por el contexto (social, económico, cultural, histórico) en el cual se desarrollan. Además nos hemos dado cuenta, que no es suficiente con tener la tecnología de punta; así como la nueva farmacología, si éstas no son utilizadas de manera apropiada, o no están al alcance de aquellos que más lo necesitan⁴².

Para finalizar, es necesario reconocer que, la experiencia de vivir con E, no tiene un significado homogéneo en quienes la padecen; sino que por el contrario, es construido como un fenómeno social heterogéneo⁴³. Por tanto, el conocer tal diversidad, redundaría en una mayor comprensión del padecimiento por aquellos que rodean al paciente; tanto personal médico, familiares, como población en general; lo cual, queremos pensar, repercutiría en un cambio de actitud hacia estas personas y un mejor manejo de la enfermedad.

REFERENCIAS

1. Couldridge L, Kendall S, March A. "A systematic overview a decade of research". The information and counselling needs of people with epilepsy. *Seizure* 2001;10:605-14.
2. Kale J. Bringing epilepsy out of shadows. *BMJ* 1997;315:2-3.
3. Alemán P, José M. La epilepsia ¿Qué sabemos y qué suponemos? *Controversias en el manejo de la epilepsia*. Centro de Comunicación Médica. México: Ciba 1993.
4. Scambler G. Preceiving and coping with stigmatizing illness. Symposium on chronic disease in children. *Clin Ped NA* 1984;31(1):201-26.
5. Scambler G, Hopkins A. Being epileptic: coming to terms with stigma. *Sociology of Health & Illness* 1986;8:26-43.
6. Baker G A, Brooks J, Buck D, Jacoby A. The stigma of epilepsy: A European perspective. *Epilepsia* 1999;41(1):98-104.
7. Campbell-Araujo O A, Figueroa-Duarte A S. Estudio prospectivo de 50 niños con epilepsia. Aspectos clínicos, de laboratorio, electroencefalográficos y psicosociales. *Arch Inst Nal Neurol (MEX)* 1995;10(1):25-32.
8. Dreifuss F, Fritz E. What is epilepsy? En: Reisner H (ed). *Children with epilepsy. A parents guide*. Washington: Woodbine House, 1988.
9. Berg B. Convulsive disorders. *Child neurology, a clinical manual*. Philadelphia: JB Lippincott Company 1994.
10. Aicardi J. Epilepsy in childhood. *Epilepsia* 1988;29(3):1-5.
11. Gómez-Plascencia J. *Epilepsia en pediatría*. Capítulo Mexicano de la Liga Internacional contra la Epilepsia. (Camelice). México. *Abbott Laboratorios* 1994.
12. Rubio-Donnadieu F. Evolución clínica y pronóstico de crisis epilépticas. *Epilepsia*. Capítulo Mexicano de la Liga contra la Epilepsia (Camelice). México, 1981.
13. Rubio-Donnadieu F. Aspectos generales y clasificación de la epilepsia. En: Feria-Velazco A, Martínez-de M D, Rubio-Donnadieu F. *Epilepsia. Aspectos neurobiológicos, médicos y sociales*. México: Ediciones del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. 1997.
14. Kumate J. Libellus medicinalibus. Indorum herbis. Origen y peripecias del manuscrito. *Gac Med Mex* 1991;127(1):105-17.
15. Soria E D, Fine E. The medical-moral account on epilepsy by Pedro de Horta: a historical review. *Epilepsia* 1995;36(7):736-9.
16. Dodrill C B. Historical perspectives and future directions. En: Willie E. *The treatment of epilepsy: Principles and practices*. Philadelphia. Lea & Febiger, 1995.
17. Dreifuss F E. Clasificación de las crisis epilépticas y de las epilepsias. *Clin Ped NA* 1989;36(2):289-303.
18. Vélez L C. Epidemiología de la epilepsia en niños. *Epilepsia, progresos en el tratamiento*. México: Centro de Comunicación Ciba. 1983.
19. Berg A L, Shinnar S. The contributions of epidemiology to the understanding of childhood seizures and epilepsy. *J Child Neurology* 1994;9(2):19-26.
20. Olmos de A G. Modelo de clínica de epilepsia. *Boletín Camelice* 1990;1(7):3-4.
21. Franalls S L, Rennick J. Parent's caregiving approaches: facing a new treatment alternative in severe intractable childhood epilepsy. *Seizure* 2003;12(1):1-10.
22. Devinsky O, Vickrey B, Cramer J. Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1995;36(11):1089-104.
23. Cramer J. Quality of life for people with epilepsy. *Neurol Clin* 1994;12(1):1-13.
24. Devinsky O. Clinical uses of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1993;34(4):39-44.
25. Devinsky O, Kiffin P. Quality of life in epilepsy: The clinical's view. *Epilepsia* 1993;34(4):4-7.
26. Cramer J. A. Clinimetric approach to assessing quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993;34(4):8-12.
27. Al-Adawi S, Al-Salmy H, Martin R G, Al-Naamani A, Prabhakar S, Deleu D, et al. Patient's perspective on epilepsy: self-knowledge among Omanis. *Seizure* 2003;12(3):11-8.
28. Hills M D, MacKenzie H C. New Zealand community attitudes toward people with epilepsy. *Epilepsia* 2002;43(12):1583-9.
29. Aziz H, Guvenar A, Akthar SV, Hassan KZ. Comparative epidemiology of epilepsy in Pakistan and Turkey: population-based studies using identical protocols. *Epilepsia* 1997;38:716-22.
30. Wakamoto H, Nagao H, Masatoshi H, Morimoto T. Long-term, educational, and social prognoses of childhood-onset epilepsy: a population-based study in a rural district of Japan. *Brain Develop* 2000;22:245-55.
31. Kobau R, Price P. Knowledge of epilepsy and familiarity with this disorder in the U.S population: Results from 2002 health styles survey. *Epilepsia* 2003;44(11):1449.
32. Faircloth C A. Epilepsies, identities, and difference: Horizons of meaning for individual with epilepsy. *Qualitative Health Research* 1998.
33. Andermann L F. Epilepsy in different cultures. *Epilepsy-Toronto* 1999;10(1):1-10. Available from: http://www.epilepsytoronto.org/people/eaupdate/vol_10-1.html.
34. Figueroa-Duarte AS. Experiencia de vivir con epilepsia, reporte de entrevista oral. Trabajo Final. Taller de Historia Oral. México: *Instituto Mora* 2002.
35. McQueen A, Swartz L. Reports of the experience of epilepsy in a rural south African village. *Soc Sci Med* 1995;40(6):859-65.
36. Nchoji P, Tioko-Ndonko F. The epileptic among the Bamileke of Mahan in the Nde Division. West Province of Cameroon. *Culture, Medicine Psychiatry* 1989;13:437-48.
37. Hoskin J O, Kiloh L G, Cawte J E. Epilepsy and guria: The shaking syndromes of New Guinea. *Soc Sci Med* 1969;3:39-48.
38. Rwiza H T, Matuja W B P, Kilonzo G P, Haule J, Mbena P,

- Mwangombola R, *et al.* Knowledge, attitude, and practice toward epilepsy among rural Tanzanian residents. *Epilepsia* 1993;34(6):1017-23.
39. Levy JE, Neutra R, Parker D. Life careers of Navajo epileptics and convulsive hysterics. *Soc Sci Med* 1979;138-53-66.
40. Kleinman A, Wen-Zhi W, Li S C, Cheng X M, Dai X Y, Li K T, *et al.* The social course of epilepsy: chronic illness as social experience in interior China. *Soc Sci Med* 1995; 40(10):1319-30.
41. Awaritefe A. Epilepsy: the myth of a contagious disease. *Culture Medicine and Psychiatry* 1989;13:449-56.
42. Figueroa-Duarte AS, Campbell-Araujo OA. Contactando. *Epilepsia*;2003(8):[http://www. contactando. uson.mx](http://www.contactando.uson.mx).
43. Nijhof G. Heterogeneity in the interpretation of epilepsy. *Qualitative Health Research* 1998;8(1):95-105.