

Radiografía del Epileptólogo en los tiempos que corren.

Juan Luis Moya

No es un tema nuevo. Durante los últimos años, ha sido recurrente la discusión acerca de la importancia del llamado epileptólogo en el estudio y manejo de los pacientes con epilepsia, sobre todo en aquellos casos de evolución más compleja. Si nos enfocamos en aspectos semánticos, el concepto de epileptólogo no deja de ser un calificativo algo pretencioso, pues convierte casi automáticamente al involucrado(a) en una autoridad en el tema. Más aún: sugiere que la persona en cuestión, el epileptólogo, *domina la ciencia de las epilepsias*, comprendiendo a cabalidad las vicisitudes de su obscura fisiopatología, y barajando con destreza sus posibles tratamientos. El apelativo implica, por decir lo menos, una gran responsabilidad.

Cada vez que hemos desmenuzado este término dogmático con un estimado colega -quien fuera uno de nuestros principales formadores en las lides de la epilepsia-, él nos ha planteado serias dudas respecto de su verdadera significancia, y con argumentos altamente razonables. ¿Puede calificarse a una persona como *epileptólogo* de tomo y lomo, después de transcurrido un año de formación? ¿Es esta la condición necesaria y suficiente para ello? ¿Cuándo se cruza la frontera que divide al *no-epileptólogo* de quien sí lo es?

¿Qué define a un epileptólogo?

La pregunta que antecede el presente apartado no es fácil de responder. De hecho, requiere de una contextualización, desde la cual sea posible entender qué lugar ocupa el epileptólogo en

el proyecto académico y sanitario de nuestro país. A lo largo de las siguientes líneas, intentaremos desarrollar un argumento que permita responder a esta interrogante; o al menos, entregar un panorama de los distintos factores involucrados en esta definición.

En Chile, los programas formativos en epilepsia asignan la mayor parte de sus horas semanales a la interpretación de exámenes (electroencefalograma o EEG). Esta inclinación suena bastante lógica, pues la lectura de EEG es tremendamente dependiente del observador, y exige la adquisición de habilidades específicas, que permitan reconocer ciertos patrones. Dicho esto, y en atención a las largas horas invertidas en el análisis de la actividad eléctrica cortical, ¿no sería más apropiado hablar de sus egresados como *electroencefalografistas*, más que de *epileptólogos* como tal?

Llevando la comparación al extremo, es preciso recordar que existen otros programas académicos directamente relacionados con la epilepsia, y que éstos también demandan la obtención de competencias técnicas precisas. Consecuentemente, el Plan Nacional desarrollado por el Ministerio de Salud ha puesto énfasis en la necesidad de formar a profesionales idóneos para cada una de estas áreas. Como ejemplos destacados, podemos mencionar los proyectos de formación de neurorradiólogos entrenados en resonancia magnética y estudios funcionales; o la preparación de anatómo-patólogos, capacitados para reconocer lesiones frecuentes en epilepsia (esclerosis hipocampal, displasias corticales y otras). No obstante, ni el neurorradiólogo especialista en epilepsia ni el patólogo erudito en displasias son calificados

de *epileptólogos*. Y no es que estén ajenos al concepto, pues buena parte de la fisiopatología de las epilepsias ha sido estudiada en base a material histopatológico y a hallazgos pesqui- sados mediante el estudio anátomo-funcional. Entonces, ¿en qué radica la diferencia?

Aun a riesgo de emitir una opinión taxativa, creemos firmemente que el fundamento sobre el cual se desarrolla el constructo del “epilep- tólogo” (*así, entre comillas*), es el *factor pa- ciente*.

Los médicos que egresan bajo este calificati- vo suelen retornar a sus hospitales y centros de origen, para hacerse cargo de consultorios o policlínicos exclusivamente dedicados a pa- cientes con diagnóstico o sospecha de epilep- sia. Como una consecuencia natural de este proceso, el especialista se ve enfrentado a casos de mayor complejidad, lo que genera dos ho- jas de ruta imprescindibles para el crecimiento del profesional. La primera, es la exigencia de mantener un conocimiento actualizado, que le permita conocer los avances en la materia (“es- tar al día”), y dominar las mejores alternativas de tratamiento para cada caso. La segunda, tan relevante como la anterior, es la de aglutinar la experiencia acumulada durante su ejercicio clínico, aprendiendo de las posibles equivocaciones y potenciando aquellas intervenciones que le han traído buenos resultados. La con- junción de ambas aristas es determinante en la trayectoria de aprendizaje del especialista, y se extiende mucho más allá de los doce meses de instrucción formal en epilepsia.

Es innegable que los miles de electroencefalo- gramas analizados por los residentes de epilep- sia constituyen un factor de alto impacto para el entendimiento de las epilepsias como mode- lo de enfermedad. Sin embargo, son los cientos de pacientes evaluados, con sus respectivos es- cenarios clínicos, los que acompañan al profe- sional durante un período de permanente creci- miento. Son los pacientes quienes entregan ese factor adicional, ese *valor agregado* que le da

un sentido a las habilidades adquiridas. A partir de la relación con cada uno de los pacientes, se va construyendo el *core* del llamado *epileptó- logo*. Se adquiere la médula. Lo aprendido se convierte en un conocimiento capaz de generar trascendencia.

¿Cuál es el rol del epileptólogo?

Esta es otra pregunta que vale la pena hacerse. No parece tan engorrosa de responder como la anterior, pero es indudablemente más amplia, y más dependiente del punto de vista de cada ob- servador. A pesar de ello, creemos que el epi- leptólogo debe asumir tres roles importantísi- mos, inherentes a su condición de especialista: el de coordinador y gestor, el de educador, y el de investigador.

El epileptólogo como coordinador y gestor

Los epileptólogos representan la cara visible de los pacientes con epilepsia en sus respectivos hospitales o centros de atención. Son respon- sables directos de interactuar con toda la tra- ma de profesionales involucrados en el manejo integral del paciente (ya sea en su institución de origen, o en aquellas asociadas a su lugar de trabajo). Por ende, debe participar activa- mente en la creación y articulación de redes de atención, en un nivel local, regional e incluso nacional.

Un primer marco de gestión lo constituye el equipo de epilepsia y electroencefalografía de cada hospital, conformado por neurólogos y/o neuropediatras, enfermeros, tecnólogos mé- dicos, técnicos en electroencefalografía, psi- quiatras, psicólogos y asistentes sociales. Por lo general, el epileptólogo suele colaborar en la organización de la unidad, codo a codo con otros profesionales como enfermeras o tecnó- logos médicos, por nombrar algunos. El desa- rrollo local de nuevas técnicas de estudio (por ejemplo, monitoreos prolongados y ambulatorios), así como la capacitación y actualización constante de los integrantes del equipo, son

medidas que dependen grandemente del impulso que ejerza el epileptólogo.

El segundo escalón reúne a aquellos profesionales con conocimiento específico en aspectos diagnósticos y terapéuticos de la epilepsia: nutricionistas o nutriólogos con experiencia en dieta cetogénica, neurorradiólogos preparados, entre otros. Adicionalmente, existe otro conjunto de especialistas con quienes el epileptólogo suele relacionarse, en el contexto del estudio etiológico de las epilepsias. Es indispensable el diálogo con inmunólogos, infectólogos, genetistas, y un largo etcétera. En este espacio, el conocimiento ha crecido a un ritmo vertiginoso, lo que obliga al epileptólogo a mantenerse informado, a fin de consensuar directrices de conducta y entregar el máximo provecho a cada paciente¹. Para no extendernos demasiado, sugerimos al lector algunas referencias recientes de la literatura, en las que abundan las *recomendaciones para epileptólogos*, provenientes de diversas áreas de la medicina (1, 2, 3, 4). Conocerlas es imperativo si se desea mantener una comunicación adecuada.

El tercer (y último nivel) corresponde a la red necesaria para el tratamiento de casos de alta complejidad, cuya resolución se centraliza en instituciones específicas. Esta red suele utilizarse en aquellos pacientes candidatos a cirugía, e incluye a psicólogos capacitados en evaluación neuropsicológica, neurocirujanos entrenados, electroencefalografistas con experiencia en monitoreo intraoperatorio, y seguimiento por psiquiatra en el período postquirúrgico.

En todos los escenarios previamente mencionados, el epileptólogo -como voz y representante de sus pacientes- es fundamental. Ser capaz de conectarse y dialogar en las distintas esferas no es siempre una tarea fácil, de eso no cabe duda. Sin embargo, es posible alcanzar un funciona-

miento ideal -o cercano a ello- si se busca el beneficio del paciente como interés primordial.

El epileptólogo como educador

El italiano Ettore Beghi, clínico, investigador y epileptólogo (sin cursivas ni comillas), ha dedicado varias de sus publicaciones a exponer la necesidad de crear espacios para hablar de epilepsia en la comunidad (5). Tal objetivo debiera ser prioritario dentro del quehacer del epileptólogo, pues es teóricamente el más capacitado para transmitir la información relevante. Su fin último debe ser la democratización del conocimiento, entendiendo que el entorno de los pacientes con epilepsia necesita aprender acerca de la enfermedad y sus implicancias. Con respecto al campo de acción, éste debe ser lo más amplio posible, y no limitarse al ambiente de los profesionales de salud: se requiere incluir a la familia, amigos, profesores, empleadores e idealmente a toda la ciudadanía. Todos ellos son (y somos) actores importantes, en aras de revertir el estigma y los conceptos errados que frecuentemente acompañan el diagnóstico.

La Liga Italiana contra la Epilepsia ejerce una enérgica labor en el aspecto educativo, y es inevitable señalarla como uno de los ejemplos a seguir. Una estrategia habitualmente utilizada es la realización de encuestas a profesores, familiares y/o compañeros de trabajo de pacientes con epilepsia; ello busca esclarecer su real conocimiento de la enfermedad, pero también pesquisar sus dudas, temores e ideas equivocadas al respecto. Una vez reunida la información, se complementa mediante jornadas de capacitación y educación, enfocadas en jardines infantiles, colegios, organizaciones locales y grupos de padres. Esto ha permitido reconocer una serie de mitos acerca del paciente con epilepsia, los que sí pueden revertirse con una adecuada orientación y educación. El grupo italiano ha desarrollado amplia experiencia en los establecimientos educacionales, consiguiendo que los profesores y educadores tengan una actitud distinta hacia la enfermedad

1. Un ejemplo interesante lo conforma el estudio genético de las epilepsias, en que los neuropediatras solicitan muchos exámenes, y los neurólogos de adultos, muy pocos.

y enfrenten de mejor manera las situaciones de emergencia (6).

En nuestro país, un rol similar ha sido asumido por nuestra Sociedad y por la Liga Chilena contra la Epilepsia, entidades que conforman el Capítulo Chileno de ILAE. La Liga Chilena desarrolla un constante trabajo de difusión, que incorpora múltiples capacitaciones, jornadas educativas, entrega de material impreso e información disponible en su página web. Por nuestra parte, contamos con variados recursos en nuestro sitio oficial; efectuamos año a año las Jornadas Invernales de Epilepsia; y recientemente, hemos realizado nuestro primer curso *online* de Farmacología en Epilepsia. Esta instancia tuvo amplia acogida, contando con más de 200 inscritos. Originalmente ideada para médicos generales, despertó el interés de múltiples profesionales de la salud, y nos permitió llegar a un público diverso. Estudiantes de Medicina, enfermeras, psicólogos y químicos farmacéuticos participaron del curso, cumpliendo con creces nuestra expectativa de aportar al conocimiento de esta condición de manera transversal.

El epileptólogo como investigador

Por último, debemos destacar el rol del epileptólogo como agente para el desarrollo de investigación clínica y básica relacionada a epilepsia. La responsabilidad primera del epileptólogo es hacerse preguntas de importancia clínica, para después convertir alguna de esas preguntas en un *objetivo de investigación*. Éste debe ser claro desde el inicio, sea cual fuere el contexto del estudio; pero, por sobre todo, debe enmarcarse en la búsqueda de algún aporte significativo para los pacientes, más que para satisfacer la curiosidad del médico. El ideal debe ser la consecución de estudios prospectivos, con un período de seguimiento suficiente como para sacar conclusiones válidas; sin embargo, los estudios retrospectivos tienen relevancia propia, ya que describen la realidad de nuestra población de pacientes, distinta a la europea o

norteamericana. Nuestro perfil epidemiológico está aún bajo construcción, por lo que pueden convertirse en un aporte inmensamente valioso. Por otro lado, la dificultad para generar evidencia dura en situaciones clínicas complejas o poco frecuentes, suscita la necesidad de discutir dichos escenarios, y así elaborar consensos (7, 8). Es decir, manejar un lenguaje común, que pueda ser reconocido, entendido y aplicado en la práctica. Sin ir más lejos, el presente año vio el nacimiento de la nueva clasificación de ILAE para las epilepsias y los tipos de crisis, fruto de un acuerdo basado en la experiencia clínica de cientos de epileptólogos (9, 10). Las nuevas tecnologías han potenciado esta forma de discusión, que puede ser desarrollada sin problemas a través de foros o aplicaciones web. En Chile, se han desarrollado importantes guías y recomendaciones en base al consenso de los especialistas; en 2012, se creó el Consenso Chileno para el uso de fármacos anti-epilépticos en síndromes epilépticos y otras epilepsias en niños y adolescentes (11). Aquel importante documento fue difundido en las Jornadas Invernales del mismo año, y hasta el día de hoy es la principal referencia nacional para el uso de medicamentos en epilepsia pediátrica.

El mismo Ettore Beghi ha resaltado la importancia del epileptólogo en la búsqueda de conocimiento nuevo, tal como señaló en su editorial de la revista Epilepsia de enero de 2013, número totalmente dedicado a investigaciones conducidas por los epileptólogos italianos (12). Nos falta mucho para llegar a eso, pero estamos avanzando, paso a paso. Como miembro del equipo del Hospital Dr. Luis Calvo Mackenna, debo destacar el inmenso aporte de los residentes de Neuropediatría egresados de nuestro centro, protagonistas absolutos de este crecimiento. Varios de ellos han elaborado proyectos encuadrados en el campo de las epilepsias, como parte de sus trabajos de egreso de la especialidad; esto ha dado origen a publicaciones de excelente nivel, muchas de las cuales han sido incorporadas a nuestra revista

(la más reciente, del Dr. Jonathan Velásquez, fue incluido en el número de agosto de 2017). Aunque en su mayoría son estudios observacionales y retrospectivos, nos han revelado información muy valiosa, y forman parte de la base sobre la cual deben cimentarse futuras publicaciones. La meta debe ser la realización de estudios más elaborados, con preguntas inteligentes, muestras más numerosas y seguimiento más prolongado. De ser posible, además, hay que atreverse a publicar en inglés: el trabajo de calidad debe darse a conocer, ojalá en revistas de impacto mayor.

Consideraciones finales

Analizar el rol ejercido por el llamado epileptólogo es una tarea que no está exenta de complicaciones. Las definiciones en torno al tema están aún en desarrollo, y nos encontramos con una infinidad de preguntas cuya respuesta es difícil de satisfacer en forma categórica. Es posible que algunos aspectos hayan sido omitidos o brevemente abordados en el presente documento; sin embargo, todas las aristas incluidas a lo largo de estas líneas tienen algún impacto en la actividad del especialista. Y existe convergencia hacia un concepto fundamental: el epileptólogo no funciona *solo en el mundo*, pues requiere integrarse y participar de distintas redes para darle sentido a su labor. Ya sea dentro del hospital, al interior de una sala de clase o en el laboratorio, la clave para el éxito de su quehacer se basa en el trabajo mancomunado.

El cuidado de los pacientes con epilepsia puede llegar a ser un enorme desafío para el equipo de salud, y la entrega de una atención digna y oportuna sólo puede ser conseguida a través del trabajo en conjunto. La alta demanda de atención en epilepsia suele ser abrumadora, pero el manejo del paciente no puede hacerse a la rápida o de manera descuidada; sería imposible cumplir con tal objetivo sin la participación de los distintos profesionales y sus respectivas miradas.

Nos queda mucho margen para crecer en las décadas venideras. Si bien cada año se forman nuevos médicos, enfermeras, nutricionistas y otros profesionales en el estudio de las epilepsias, nuestro universo es aún limitado. Somos pocos. Y como en cualquier comunidad pequeña, es elemental el apoyarnos, valorar la labor de otros, confiar en las decisiones de cada equipo, y no cerrarnos a recibir la ayuda de aquellos que manejan un mayor conocimiento. Sólo de ese modo, será posible favorecer el diagnóstico y tratamiento precoz, con el consiguiente beneficio para el paciente; se podrán confeccionar trabajos multicéntricos, que ayudarán a mejorar la calidad de nuestra investigación clínica y científica; y se podrá hacer partícipe a la comunidad en el cuidado y la inclusión de nuestros pacientes con epilepsia.

Lo más importante, es entender que todos vamos por el mismo camino.

REFERENCIAS

1. Clary, HMM. Anxiety and Epilepsy: What Neurologists and Epileptologists Should Know. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2014;14:445.
2. Bien CG, Holtkamp M. “Autoimmune Epilepsy”: Encephalitis With Autoantibodies for Epileptologists. *Epilepsy Currents* 2017;17(3):134–141.
3. Holthausen H, Blümcke I. Epilepsy-associated tumours: what epileptologists should know about neuropathology, terminology, and classification systems. *Epileptic Disord* 2016;18 (3):240-51.
4. Ferraro L, Pollard JR, Helbig I. Attitudes Toward Epilepsy Genetics Testing Among Adult and Pediatric Epileptologists—Results of a Q-PULSE Survey. *Epilepsy Currents* 2016;16(1):46–47.
5. Beghi E. Addressing the burden of epilepsy: Many unmet needs. *Pharmacol Res* 2016;107:79-84.
6. Mecarelli O, Messina P, Capovilla G, et al. An educational campaign toward epilep-

- sy among Italian primary school teachers. Survey on knowledge and attitudes. *Epilepsy & Behavior* 2014;32:84–91.
7. McCarthy AL, Camfield CS, Camfield PR. What do epileptologists recommend about discontinuing antiepileptic drugs for a second time in children? *Epilepsy & Behavior* 2015;47:120–126.
 8. Swisher CB, Sinha SR. Survey of current practices among US epileptologists of antiepileptic drug withdrawal after epilepsy surgery. *Epilepsy & Behavior* 2013;26:203–206.
 9. Scheffer I, Berkovic S, Capovilla G, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 2017;58(4):512-521.
 10. Fisher RS, Cross JH, French JA. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 2017;58(4):522-530.
 11. Mesa T, López I, Förster J, et al. Consenso chileno de manejo de fármacos antiepilépticos en algunos síndromes electro-clínicos y otras epilepsias en niños y adolescentes. *Rev Chil Epilepsia* 2011;11(2):4-40.
 12. Beghi E. The contribution of Italian epileptologists to the advancement of the scientific knowledge in epilepsy is substantial (Introduction). *Epilepsia* 2013;54(S7):1. DOI: 10.1111/epi.12304.