

Trabajos de Revisión

Epilepsia y Adolescencia

Fernando Ivanovic-Zuvic

Clínica Psiquiátrica Universitaria, Facultad de Medicina, Universidad de Chile

ferlore@netline.cl

ABSTRACT

Adolescence or teenage period is a stage in the life cycle that poses many a challenge to a young person who is a patient with epilepsy, both when attempting to face the disease and to attain an adequate social adjustment. During such period some forms of epilepsy will turn up; other types of crises originated in his or her boyhood/girlhood will either disappear or persist through during this period. Co-morbidity will influence both his social adjustment and even the persistence of the crisis conditions, under which altered eating habits, substance abuse, depressions and some psychotic syndromes will influence the prognostic of the disease. During the teenage period the social stigmatizing will have considerable weight on the patient with epilepsy, both upon himself or herself and his or her attempts to assume the disease, the social demands and independence from the original family. These aspects, where no solution is given, or are not resolved, are apt to contribute to the arising of psycho pathologic disorders.

RESUMEN

La adolescencia corresponde a una etapa del ciclo vital que impondrá al epiléptico desafíos en sus intentos por enfrentar la enfermedad y lograr un adecuado ajuste social. Durante este período surgirán algunas formas de epilepsia y otros tipos de crisis originadas en la infancia desaparecerán o bien persistirán durante la adolescencia. La comorbilidad influirá tanto en el ajuste social como en la mantención de las crisis mismas, donde los trastornos del comer, abuso de sustancias, depresiones y algunos cuadros psicóticos influirán en el pronóstico de la enfermedad. Durante este período la estigmatización social tendrá una importancia relevante en la actitud del epiléptico tanto consigo mismo como en los intentos por asumir la enfermedad, los requerimientos sociales y la independencia de la familia de origen, aspectos que al no ser resueltos contribuyen en la aparición de desórdenes psicopatológicos.

INTRODUCCION

La adolescencia, como etapa intermedia entre la infancia y la adultez, posee una problemática que incluye desafíos provenientes de ambas etapas del ciclo vital en la cual los factores ambientales adquieren relevancia en el ajuste social y en la aparición de alteraciones psicopatológicas en los epilépticos. Durante este período se pone en juego la estimación que el epiléptico hace de su enfermedad en forma conjunta a las valoraciones, actitudes y prejuicios que poseen tanto la familia como el ambiente social que rodean al paciente. La importancia de estos factores habitualmente no son considerados, ya que sólo un 10% de la literatura publicada durante estos últimos años ha sido dedicada al abordaje de estos problemas. Esto se contrapone al abundante estudio de los factores biológicos y farmacológicos comprometidos en las crisis.

Las dificultades en la adaptación social, a decir de algunos epileptólogos, son a menudo más incapacitantes que las crisis mismas, por lo que medidas tales como programas educativos, charlas de orientación grupal o psicoterapia individual se justifican en el tratamiento y rehabilitación integral al que deberá someterse el individuo con epilepsia.

Cabe mencionar algunas características propias de la enfermedad que influyen en este sentido. La permanencia de este trastorno posee características únicas en relación a otros cuadros médicos de larga evolución como la diabetes mellitus, el asma bronquial, las nefropatías crónicas. El paciente con epilepsia vive con un continuo temor ante la aparición impredecible de una crisis, que causará un impacto en los sujetos que lo rodean, lo que es clínicamente diferente al temor a una crisis hipoglucémica en el diabético o a una descompensación funcional del cardiópata.

Las crisis mismas poseen características peculiares en esta enfermedad. Ellas representan un intervalo que el sujeto no vivencia objetivamente, ya que la

conciencia queda interrumpida en forma parcial o total. El paciente es informado acerca de ellas por medio de la impresión que otros poseen, proporcionándole a menudo una imagen distorsionada acerca de las características de las crisis, por lo que configura una imagen de sí mismo deformada, donde la fantasía y la imaginación juegan un rol importante en su autoapreciación y en su identidad. Temores irracionales como ideas mágicas o religiosas afloran tanto en el paciente como en los otros, tal como fueron los antecedentes históricos y culturales de esta enfermedad. La epilepsia fue considerada en la antigüedad como una enfermedad causada por fuerzas externas al individuo que provocaban las crisis recibiendo el calificativo de morbus sacer (enfermedad sagrada), visión que estaba relacionada al conjunto de valores de aquella época pero que aún se mantienen hasta nuestros días en algunos niveles socioculturales (1).

Estos hechos son especialmente relevantes durante la adolescencia, pues en esta etapa del ciclo vital aparecen desafíos como los de identidad, independencia e igualdad, aspectos que serán afectados por la presencia de la enfermedad epiléptica y su tratamiento. En la adolescencia se intentará lograr la independencia de los padres, alcanzar relaciones íntimas con personas ajenas al núcleo familiar e identificar la vocación.

El fracaso en alcanzar seguridad tanto en el desarrollo físico como mental provoca baja autoestima, distorsión de la percepción de sí mismo tanto socialmente como físicamente, sobreprotección familiar con dificultades en la independencia familiar y pérdida del sentido personal de logro.

Algunos adolescentes no asumen los reales peligros de padecer esta enfermedad e intentan practicar en forma desmedida todos los deportes, a pesar de las advertencias médicas y de los familiares. Desconocen los peligros ya sea por desinformación o por la negativa del joven para respetar el tratamiento e indicaciones médicas. Algunos adolescentes niegan padecer de esta condición para obtener licencia de conducir, incluso rehusan tomar sus medicamentos. A su vez, algunos padres incurren en

prohibiciones excesivas con las actividades propias de la juventud, negándole a sus hijos llevar una vida normal.

Como otros adolescentes, algunos pacientes se tornan provocadores, confrontan a la autoridad, dejan de usar fármacos en la medida que se sienten bien y atribuyen a éstos un impedimento para elegir y ser aceptados por sus pares. Aceptar los fármacos y la enfermedad les podría dificultar realizar ejercicios, deportes o pertenecer a clubes sociales.

Ziegler (2) menciona que los problemas de la niñez reaparecen en la adolescencia agravándose por los factores propios de esta edad como el establecer relaciones íntimas con los otros, la búsqueda de trabajo y el logro de independencia ante la familia de origen.

Los adolescentes además de los cambios biológicos relacionados con la maduración genital, forman parte de la cultura donde buscan un sentido de continuidad y mismidad, con ídolos a quienes admirar, o bien demostrar que son dignos de confianza ante sus pares. De este modo, la identidad que se logra como resultado de las identificaciones previas surgidas desde la infancia hasta esta época, estará afectada por estas variables que influirán en la individuación definitiva para alcanzar la adultez.

Se ha mencionado que las dificultades en la adaptación social y logros de identidad se vinculan a la calidad de la relación que se establece con los padres más que a la gravedad de la enfermedad. Una relación padre-hijo conflictiva provoca desajustes que dificultan al adolescente continuar sus estudios y encontrar trabajo. Hodgman encontró en adolescentes portadores de crisis tónico-clónicas generalizadas asociadas a menor incapacidad neurológica, mayores dificultades de comunicación con sus padres y amigos, con una mala autoimagen y bajas expectativas sobre su futuro. Aquellos con mayores alteraciones neurológicas aunque sin daño orgánico cerebral, eran aceptados con mayor facilidad por sus padres, se mostraban más optimistas, siendo la comunicación con los padres adecuada, con un mejor pronóstico en cuanto a su

adaptación social. Esto induce a pensar que en el caso de crisis epilépticas sin mayor déficit neurológico las dificultades comunicacionales son mayores (3).

Para Robin existen múltiples factores que alteran el normal funcionamiento de un joven con epilepsia. Entre ellos están las crisis incontrolables, familias ansiosas y la estigmatización social. El uso de cirugía, especialmente en los casos más graves, provoca una disminución en la problemática social de los pacientes con epilepsia (4). Un resumen de estas dificultades se observan en la tabla No. 1.

Tabla No. 1
Factores Asociados a Problemas Sociales en el Adolescente

- Crisis frecuentes y severas
- Presencia de otras condiciones médicas
- Fracazos académicos
- Condición crónica
- Actitudes negativas hacia la epilepsia
- Falta de apoyo familiar

CRISIS EPILEPTICAS Y CICLO VITAL

La epilepsia en la adolescencia alcanza cifras entre un 1.5 al 2% de la población y su incidencia declinará posteriormente. Con respecto a las crisis epilépticas, éstas poseen un patrón de aparición y evolución que dependerá de la etapa del ciclo vital en que se encuentre el epiléptico. Algunas crisis epilépticas del niño van a disminuir su frecuencia hasta desaparecer en la adolescencia y otras van a persistir. Estas situaciones se grafican en las tablas No 2, 3 y 4.

Tabla Nº 2
Crisis de Comienzo en la Niñez que con frecuencia desaparecen en la adolescencia

- Epilepsia benigna de la infancia con espigas centrotemporales
- Epilepsia benigna de la infancia con paroxismos occipitales
- Epilepsia Ausencia de la Niñez
- Afasia epiléptica adquirida (Síndrome de Landau-Kleffner)

Tabla Nº 3

Crisis de comienzo en la niñez que pueden persistir en la adolescencia

- Epilepsia benigna de la infancia con paroxismos occipitales de comienzo tardío
- Epilepsia benigna mioclónica de la infancia
- Síndrome de Lennox-Gastaut
- Epilepsia Generalizada con crisis febriles más ausencias de la infancia
- Epilepsia con crisis mioclónicas (síndrome de Tassinari)
- Mioclonías de los párpados con ausencias (síndrome de Jeavons)
- Epilepsia astática mioclónica de la infancia (síndrome de Doose)

Tabla Nº 4
Síndromes Epilépticos de comienzo en la Adolescencia

- Epilepsia de lectura
- Epilepsias fotosensibles
- Ausencias juveniles
- Epilepsia mioclónica juvenil
- Epilepsia con crisis generalizadas tipo gran mal del despertar
- Epilepsia mioclónica progresiva
- Epilepsia mesial del lóbulo temporal

Las crisis epilépticas más frecuentes en la adolescencia son las siguientes:

1. Epilepsia mioclónica juvenil

Posee una prevalencia de 5-10%. El 75% comienza entre los 12 y 18 años. Los mioclonos ocurren en la mañana y comprometen las extremidades superiores las que son precipitadas por privación de sueño, fatiga y alcohol. Crisis generalizadas tónico clónicas aparecen en el 90% y crisis de ausencias en el 30% de los pacientes. Las crisis tónico clónicas son precedidas por espasmos mioclónicos. Pueden asociarse a daño orgánico cerebral. Esta forma de epilepsia requiere tratamiento por lo general de por vida.

2. Epilepsia con Gran Mal del despertar

Crisis generalizadas tónico-clónicas exclusivamente o predominantemente luego del despertar o en la tarde en los momentos de relajación. Su inicio es principalmente en la pubertad. Se la ha asociado

genéticamente a un factor común con la epilepsia mioclónica juvenil. Se precipitan por abuso de alcohol y privación de sueño.

3. Ausencias juveniles

Sin preferencia de sexo, poseen un examen neurológico normal. Pueden aparecer crisis generalizadas tónico-clónicas de predominio matinal y también crisis mioclónicas. Responden en forma adecuada al tratamiento farmacológico, el que debe mantenerse por plazos prolongados, muchas veces de por vida.

4. Epilepsia progresiva mioclónica

Son raras, 1% de las epilepsias. Mioclonos masivos y asimétricos con crisis de gran mal y deterioro mental que lleva a la demencia junto a un síndrome cerebeloso.

5. Epilepsia mesial temporal

Es frecuente y de comienzo en la adolescencia y se asocia a esclerosis hipocampal. Aunque es un tipo de epilepsia resistente a fármacos, es susceptible de ser tratada quirúrgicamente con una rehabilitación adecuada. La resonancia nuclear magnética es de utilidad en su estudio para pesquisar las alteraciones anatómicas.

Se observan crisis febriles previas y crisis parciales en la infancia que reaparecen en la adolescencia junto a antecedentes familiares de epilepsia. Un tercio es resistente a los fármacos. El aura más frecuente consiste en sensaciones epigástricas que dan paso a síntomas motores y automatismos oroalimentarios (5, 6, 7).

MUJERES ADOLESCENTES Y EPILEPSIA

Hipócrates observó relaciones entre epilepsia y pubertad. Pensó que en esta etapa la evolución era benigna, e incluso las crisis que se habían iniciado en la niñez desaparecían. Actualmente estudios estadísticos de niños con epilepsia no han observado aumento de las crisis en la adolescencia, más aun algunas publicaciones muestran que existe una tendencia especialmente en las mujeres a

una menor frecuencia de las crisis en relación a la niñez, independientemente del tratamiento seguido. De este modo, a pesar de los cambios hormonales, la pubertad no implicaría una mayor frecuencia de crisis (8).

Con respecto a los cambios hormonales, los estrógenos poseen efectos favorecedores de la actividad epiléptica, mientras que la progesterona disminuye la posibilidad de presentación de las crisis. La testosterona posee ambos efectos, dependiendo de su cantidad en el organismo. Esto se debe a que uno de sus metabolitos es el estradiol que exacerba las crisis y otro es la deshidrosterona que inhibe al N-metil-D-aspartato (NMDA) con efecto anticonvulsivante. El andostenediol, otro metabolito posee un efecto que bloquea la formación de estradiol con efecto antiepiléptico.

El uso de anticonvulsivantes afecta la estética corporal, aspecto de relevancia en las adolescentes. El uso de fármacos como la difenildidantoína provoca hirsutismo, engrosamiento de las estructuras óseas. El uso de ácido valproico es frecuente en este período, pues la mayoría de las crisis propias de esta etapa responden a este fármaco con el riesgo de aparición de ovarios poliquísticos y otros efectos colaterales.

Respecto al embarazo en adolescentes, se debe tener presente informar al paciente acerca de las interacciones entre los anticonvulsivantes y los anticonceptivos orales y su potencial teratogenicidad, los daños que las crisis provocan sobre el feto y la implementación de ácido fólico en la dieta.

COMORBILIDAD DEL ADOLESCENTE CON EPILEPSIA

a. Alteraciones del comer

La obesidad puede dificultar alcanzar los niveles plasmáticos adecuados de los anticonvulsivantes, por aumento de la grasa corporal. La anorexia disminuye las proteínas plasmáticas para el transporte de los anticonvulsivantes y la bulimia reduce la absorción y retención de los fármacos. La anorexia y bulimia provocan severas fluctuaciones de los electrolitos

plasmáticos y concentración de glucosa con riesgo de aparición de nuevas crisis.

b. Abuso de sustancias

El consumo de alcohol, marihuana y otras drogas modifican los niveles plasmáticos de los anticonvulsivantes. Existe mayor probabilidad de crisis epilépticas en el momento de dejar el alcohol o las drogas como también ante el consumo masivo de ellas (9).

Los adolescentes con epilepsia hacen abuso de fármacos anticonvulsivantes a los que tienen libre acceso como la carbamazepina, difenilhidantofina o ácido valproico asociándolos a alcohol u otras drogas, más aun si al interior de la familia conviven adultos con adicciones. La ingesta de alcohol modifica los niveles plasmáticos de anticonvulsivantes además de desencadenar crisis epilépticas.

c. Pseudocrisis

Uno de los diagnósticos diferenciales más relevantes durante la adolescencia lo constituyen las pseudocrisis, cuyas tasas de presentación aumentan en este período para disminuir luego en la adultez. La histeria representa la condición más frecuente de esta eventualidad, especialmente en adolescentes con escasa respuesta a los anticonvulsivantes. Los factores ambientales y conflictos emocionales no resueltos de frecuente aparición en esta etapa del ciclo vital dan paso a sintomatología conversiva o disociativa. Un complejo diagnóstico diferencial se debe efectuar en aquellos sujetos en que se combinan crisis histeriformes con auténticas crisis epilépticas observado mayoritariamente en pacientes con graves trastornos de la personalidad, abuso de drogas y conductas desajustadas, por lo que es conveniente hospitalizarlos para su estudio diagnóstico.

Desde la antigüedad existe controversia acerca de la presencia de reales situaciones traumáticas en la biografía de estos pacientes o bien se trata solo de fantasías que se representan en la sintomatología en forma distorsionada.

Estudios estandarizados con grandes muestras de adolescentes con pseudocrisis, muestran que efectivamente se encuentran experiencias sexuales tempranas traumatizantes en sus biografías. Esto es válido para aquellos que presentan tanto síntomas conversivos o disociativos, como también depresiones, incluyendo enfermedades bipolares y otras patologías. El abuso sexual alcanza a cifras del 30% o más en sus historias clínicas. Adolescentes con pseudocrisis presentan además antecedentes de depresiones relacionadas a eventos ambientales adversos como disfunción familiar, separación parental, incluyendo abuso sexual. Algunos de estos sujetos presentan combinaciones de auténticas crisis epilépticas y pseudocrisis (10).

Estudios que comparan a sujetos con epilepsia y aquellos con pseudocrisis con muestras pareadas en cuanto a edad, educación, raza, estado civil, indican que el grupo con pseudocrisis presenta tasas más altas de abuso sexual y físico (32%) que el grupo de pacientes con epilepsia (8.6%). En las pseudocrisis el antecedente de abuso sexual es más frecuente que el abuso físico caracterizado por una cercana relación entre el abusador y la víctima (11).

d. Depresiones en el adolescente con epilepsia

El suicidio en E.E.U.U. es la tercera causa de muerte en adolescentes, lo que se debe tener en consideración, pues en la epilepsia la tasa de suicidio es cinco veces mayor que en la población general. La estigmatización, baja autoestima, las dificultades en alcanzar independencia y autonomía influyen en esta situación.

Una serie de condiciones depresivas pueden estar presentes en el adolescente, las que describen en la Tabla No 5.

Tabla No 5
Depresiones en la Epilepsia

1. DEPRESION ICTAL
- Aura

- Crisis parcial
2. DEPRESION PERIICTAL
 - Preictal
 - Postictal
 3. DEPRESION INTERICTAL
 - Reactivas
 - Distimias breves
 - Distimias prolongadas
 4. DEPRESIONES FORMANDO PARTE DE UNA PSICOSIS
 - Psicosis con alteración de la conciencia
 - Psicosis con lucidez de la conciencia

Esta clasificación incluye una amplia variedad de cuadros depresivos e intenta relacionarlos con las crisis epilépticas, elemento crucial de esta enfermedad, además de distinguir episodios depresivos en relación a las vivencias y dificultades que enfrenta el paciente en su interacción con el medio social.

Depresiones ictales

Síntomas depresivos forman parte de auténticas crisis epilépticas, ya sea en la forma de auras o bien constituyendo crisis parciales complejas. Junto a los cambios de estado anímico, aparecen otras emociones tales como terror y ansiedad. Los estados depresivos ictales, incluyendo los auras previos a la generalización de la crisis, son intensamente displacenteros para el paciente, quien vivencia un cambio brusco en su estado anímico, de corta duración (segundos a minutos) recuperándose rápidamente, que puede estar asociado o no a alteración de conciencia. Aparecen ideas de culpa, tristeza, miseria, desesperanza, inutilidad e ideas suicidas. De todos modos, las depresiones que forman parte de una crisis epiléptica no son frecuentes. Las cifras publicadas varían entre un 1% al 10% y no está claro su real presencia en los adolescentes, siendo otros tipos de crisis más frecuentes como la epilepsia mioclónica juvenil, las ausencias y crisis generalizadas tónico-clónicas.

Depresión periictal

Algunos pacientes presentan sintomatología depresiva previo a las crisis. Estos estados deben ser distinguidos de los auras que ocurren inmediatamente antes del inicio de la crisis. Se muestran inquietos, irritables, volubles emocionalmente y con diversos síntomas depresivos previo a las crisis. Estos estados duran horas o días, la mayoría entre un día o dos, terminando en forma abrupta con la aparición de la crisis.

Luego de una crisis, una vez cedida la alteración de conciencia que acompaña a la crisis generalizada surgen cuadros depresivos de corta duración. El sujeto experimenta ideas autodepreciatorias o de autocastigo que desaparecen espontáneamente luego de algunas horas o en períodos algo más prolongados.

Depresiones interictales

Cuadros reactivos o ambientales

La mayoría de las crisis epilépticas surgen en la niñez y adolescencia. Un momento importante como desencadenante de depresiones ocurre durante el diagnóstico inicial de la enfermedad, ante la aparición de las primeras crisis. A menudo la familia y el paciente ignoran la naturaleza de la afección y se ven enfrentados a asumir un diagnóstico del que poseen concepciones previas a menudo distorsionadas. Se debe tomar conciencia de esta enfermedad e iniciar un tratamiento farmacológico que se mantendrá durante varios años y en ocasiones toda la vida. Se está expuesto a experimentar una crisis en cualquier ocasión frente a terceros y a menudo sin una clara noción sobre la naturaleza de ésta. La familia debe aceptar que un miembro es portador de esta enfermedad, ya sea los hijos o los padres, con los consecuentes cambios en la dinámica de las interacciones entre sus componentes. Los estudios, trabajo y vida en sociedad experimentarán un cambio sustancial al aparecer una enfermedad a menudo estigmatizada y en oportunidades crónica.

La primera reacción es de rechazo o negación de la enfermedad, con la consecuente falta de mantención del tratamiento farmacológico e inasistencia a los controles médicos. El apoyo del médico y de personas cercanas es necesario para que el paciente se adecue al cambio vital que significa la presencia de esta enfermedad. Información acerca de su naturaleza es útil cuando es proporcionada en forma adecuada y

es comprendida con facilidad.

Los problemas sociales y familiares que rodean al enfermo son los motivos más frecuentes de aparición de cuadros depresivos debido a las múltiples dificultades, de pareja, familiares, laborales, estigmatización social, discriminación y temor a las crisis, factores que influyen en la presencia de episodios depresivos reactivos de frecuente observación en la práctica clínica.

Distimias breves

En estas distimias se observan las características ya descritas por Kraepelin, en las cuales sin mediar estímulos externos, el sujeto experimenta un profundo estado de desasosiego, con vivencias nihilistas, ideas de culpa, autocastigo, tristeza y angustia que son motivo de intentos de suicidio. El cuadro es brusco, como también lo es su término, dejando al paciente aliviado, pero preocupado por la nueva aparición de estos síntomas.

Distimias prolongadas

La mayoría de ellas muestran una relación inversamente proporcional con las crisis epilépticas, con disminución o alternancia entre ellas. Se observan depresiones mientras el paciente está libre de crisis epilépticas y la aparición de las crisis favorecerá la mejoría de los síntomas depresivos. Estos estados duran días a semanas, incluso meses. A menudo requieren hospitalizaciones, debido a su complejo tratamiento o el riesgo de conductas suicidas. El E.E.G. guarda una relación de isomorfía con los cambios clínicos, ya que en el episodio depresivo tiende a la normalización, alterándose nuevamente en el período de reinicio de las crisis epilépticas.

Depresiones formando parte de una psicosis

Las psicosis epilépticas confusas, incluyendo estados deliriosos y crepusculares, pueden adquirir una tonalidad depresiva junto a ideas de culpa, desamparo, pesimismo, desesperanza, tristeza, las que se asocian al síndrome de alteración de la conciencia que acompaña a estos estados. Las emociones en los cuadros crepusculares están dirigidas por los sentimientos depresivos que comandan el actuar y vivenciar del paciente. En los estados

deliriosos la sintomatología depresiva está en relación con delirios de contenidos nihilistas, alucinaciones en consonancia con estos estados e importante repercusión afectiva y conductas coherentes con lo vivenciado. Estos estados de alteración de la conciencia se constituyen en factores de riesgo en la aparición de conductas impulsivas, marcada irritabilidad, intentos de suicidio, automutilaciones, con peligro para la vida del paciente. Su duración es mayor que en las crisis epilépticas con sintomatología depresiva, estando presentes por días o semanas, mostrando alteración de la conciencia fluctuante durante el episodio.

Se debe destacar que los adolescentes no experimentan con frecuencia cuadros psicóticos lúcidos, pues éstos surgen luego de un período prolongado de crisis epilépticas, habitualmente 15 años (12). Episodios psicóticos con alteración de la conciencia son más frecuentes, donde destacan los status de ausencias y los status de crisis parciales complejas, junto a los cuadros post ictales que surgen en algunos adolescentes. Igualmente, cuadros maníacos son poco frecuentes de observar en los adolescentes con epilepsia.

ESTIGMATIZACION, EPILEPSIA Y ADOLESCENCIA

El término estigma proviene de los griegos para referirse a signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo poco habitual que representara del status moral del que lo portaba. Habitualmente eran signos de cortes o quemaduras en el cuerpo que identificaba al portador como un criminal, un esclavo, traidor o una persona poco honorable. Posteriormente en el cristianismo adoptó la forma de signos que señalaban la gracia divina. En la actualidad se utiliza como una designación preferente al mal en si mismo y no a sus manifestaciones corporales. Desde el punto de vista médico los estigmas representan signos corporales de una enfermedad.

Con respecto a la estigmatización social, Goffman señala que “la situación especial del individuo estigmatizado es pertenecer a la

sociedad, pero diferente al resto, lo que se representa por las actitudes hacia el paciente. Existe una devaluación por esta diferencia, la que es incorporada por el individuo quien subjetivamente percibe esta actitud de descalificación que surge desde el medio que lo rodea” (13).

El origen de la estigmatización puede ser comprendida por las actitudes hacia la enfermedad desde tiempos antiguos, basadas en creencias religiosas, supersticiones o mitos, que han atribuido al epiléptico patologías mentales como locuras o insanidad moral de base hereditaria. Algunos países han implantado leyes que obligaron a la esterilización y a la imposibilidad de contraer matrimonio, además de ser internados por vida en instituciones para enfermos mentales o ser eliminados de la sociedad en algunos regímenes totalitarios (14).

Estos prejuicios surgen tanto del escaso conocimiento acerca de la enfermedad como también por investigaciones de dudoso rigor metodológico que vinculan a la epilepsia con la violencia y graves repercusiones sociales, proporcionando una imagen de la persona con epilepsia como portador de crisis impactantes, lo que provoca temor ante la aparición de ellas configurando actitudes desfavorables de los padres y de la sociedad hacia el epiléptico.

El proceso de discriminación puede ser iniciado también por los propios profesionales que basados en prejuicios adoptan actitudes de descalificación ante el enfermo, lo que es transmitido a su vez a los familiares y al entorno del paciente, con medidas demasiado restrictivas y recomendaciones injustificadas que no se ajustan a la verdadera realidad de los pacientes y a los naturales cuidados que tanto la familia como el propio paciente deben adoptar hacia su enfermedad. Es decir, se produce un distanciamiento entre las expectativas derivadas de prejuicios y probables consecuencias de la enfermedad con las dificultades reales que debe enfrentar el epiléptico.

Esto es particularmente válido en la adolescencia, pues durante esta etapa del ciclo vital el joven debe alcanzar su autonomía, logros en sus estudios y elección vocacional. La actitud de los profesores hacia el paciente depende de sus logros educativos, los que al no ser

alcanzados promueven la estigmatización por parte de los docentes.

Durante las etapas iniciales de la enfermedad, la presencia de una crisis epiléptica es un acontecimiento de vital importancia para el adolescente, mas aún cuando éste se ve enfrentado a la posibilidad de poseer la enfermedad epiléptica, con aparición de temores y prejuicios que influirán en su autopercepción. Se inicia un proceso de estigmatización producto de las ideas e imágenes que los familiares o la comunidad poseen acerca de la enfermedad. Aspectos tales como la influencia de la herencia como un estigma degenerativo junto al temor a la transmisión de la enfermedad a los hijos, la aparición de crisis frente a los otros o en el lugar de trabajo, la agresividad, la locura configuran el trasfondo de cómo es percibido y valorado el epiléptico.

Los conflictos que se originan por la presencia de las crisis epilépticas dependen en gran medida de la actitud que los otros muestran hacia el epiléptico. Se observan sentimientos de hostilidad, rechazo y desvalorización que ayudan en la mantención de las crisis y la psicopatología. El paciente configura su mundo a partir de las interacciones con su medio social y cultural, los que gravitan en la formación de su personalidad.

En ocasiones el paciente con epilepsia ha sido educado como un ser limitado, por lo que su enfrentamiento al medio suele ser poco adaptativo, lo que se agrava durante la pubertad cuando comienza a abandonar el núcleo familiar y experimenta sus primeros fracasos que lo impulsan a una vida encapsulada y retirada de los otros.

La estigmatización de estos pacientes la podemos observar en las diversas actividades en que éste se desempeña. En la etapa escolar, la presencia de crisis convulsivas u de otro tipo puede llegar a ser un factor de preocupación tanto para los profesores como del resto de los alumnos. Estos se burlan de la persona con epilepsia, la humillan y segregan de los juegos, actividades de estudio y amistades. Al experimentarse como un ser extraño, su autoestima y seguridad se encuentran menoscabadas, sintiéndose diferente a los otros y poseedor de un mal que muchas veces no logra objetivar con precisión. Esto es particularmente válido en las crisis convulsivas tónico clónicas o en

las ausencias, donde la interrupción de la conciencia no le permite obtener una clara visión de sus crisis y la repercusión de éstas sobre los otros.

El paciente con epilepsia es objeto de restricciones y prohibiciones por parte de los profesores y familiares, ya sea por excesiva preocupación o por ignorancia respecto a este padecimiento. Algunas encuestas efectuadas en colegios, indican que frente a una crisis no son los compañeros los que experimentan temor, sino que es el profesor quien transfiere sus propias aprensiones a los estudiantes, ya sea rechazando o sobreprotegiendo al epiléptico.

Se debe distinguir la estigmatización propia de la persona con epilepsia de la proveniente del entorno. El estigma que proviene de los otros surge de los prejuicios y discriminaciones hacia el epiléptico. El estigma personal provoca vergüenza de ser epiléptico, resultado de juzgar que los otros están permanentemente dispuestos a rechazarlo y estigmatizarlo. A menudo el estigma personal es mayor que la estigmatización real del entorno, con temor permanente hacia los otros, lo que promueve el ocultamiento de la enfermedad y muchas veces constituye una fuente de infelicidad que excede a la real actitud que los otros muestran hacia el epiléptico. En este caso, el estigma percibido por el paciente es independiente de la actitud de los otros, lo que se constituye en un problema individual no resuelto que es vivenciado en forma subjetiva.

Sin embargo, no todos coinciden en cuanto a la gravedad de este proceso de estigmatización. Ryan dice que en E.E.U.U. existe una actitud positiva hacia la persona con epilepsia, no siendo universal la descalificación por el hecho de presentar crisis. Entrevistas efectuadas a los pacientes respondían que habían sido tratados bien por sus empleadores y un 70% no percibían estar limitados en forma especial debido a la epilepsia (15).

En una encuesta llevada a cabo en Chile en sujetos provenientes de diversos niveles socioeconómicos se

observó que la epilepsia era considerada una enfermedad grave, especialmente en estratos bajos. Mientras mayor era la preparación y nivel de estudios de los sujetos consultados, se apreciaba que el paciente con epilepsia era capaz de realizar una vida normal, casarse, tener hijos y estudiar como las demás personas. Los sujetos encuestados provenientes de niveles socioeconómicos bajos, por el contrario, afirmaban que no deberían casarse, tener hijos, eran poco inteligentes, agresivos y propensos a la locura. En los niveles altos se afirmaba que podían ser tratados eficazmente con fármacos y que la causa de la enfermedad radicaba en una alteración somática, mientras que en los niveles bajos se atribuyeron a su origen factores divinos o extranaturales y la consideraban incurable. En estas encuestas se observa que el proceso de estigmatización está presente, especialmente en sujetos con escaso nivel educacional provenientes de niveles socioeconómicos bajos y medios. En general, predominaba una visión pesimista de la enfermedad. Sin embargo, cabe destacar una actitud de aceptación hacia el enfermo, pues la mayoría de los encuestados prefería que el epiléptico permaneciera al interior de la familia, generalmente al cuidado de los padres y no ser institucionalizados en recintos especiales, lo que se aprecia no sólo en los niveles bajos, sino también en otros estratos socioeconómicos, siendo la familia un factor de aglutinación frente a la enfermedad (16).

Ante esta situación, el paciente adolescente y la familia enfrentan el dilema de hacer público, contar o decir que se es poseedor de la enfermedad epiléptica. Algunos padres suelen ocultar la enfermedad, lo que se justifica para beneficiar al adolescente con epilepsia, para evitar el rechazo social. No se habla acerca de la enfermedad con los hijos o bien no se reconoce socialmente que son padres de un hijo con epilepsia. Este ocultamiento por parte de la familia influye en la actitud del paciente hacia su enfermedad el que también la oculta.

En ocasiones la familia ha intentado hablar del tema con terceros, lo que ha provocado aún mayor

estigmatización hacia el paciente. Por el contrario, algunos padres mencionan este hecho a amigos, a profesores y pares del paciente intentando lograr un mayor grado de comprensión para revertir este proceso de estigmatización. Este dilema contiene diversas variables que se resumen a continuación (Tabla N° 6).

TABLA N° 6

Variables ligadas a la aceptación u ocultamiento de la enfermedad epiléptica

A. Situaciones ligadas al ocultamiento de la enfermedad

- Mayores dificultades laborales
- Temor a revelar el secreto
- Menor interacción social para mantener el ocultamiento
- Menor intimidad con los otros
- Dependencia, sentimientos de incompetencia

B. Aceptar la epilepsia

- Se disminuirían los prejuicios y estereotipos por parte de terceros
- Se comprendería la enfermedad y al epiléptico
- Función terapéutica al aceptar la enfermedad
- Respuestas más tolerantes por parte del medio

West (17) encontró que aquellos jóvenes que no hablan de su epilepsia y ocultan sus crisis tienden a presentar mayores dificultades de adaptación y dificultades en alcanzar autonomía e identidad individual. El ocultar provoca mayor estigmatización subjetiva y las conductas sociales al largo plazo están más cercanas a profecías auto cumplidas en cuanto al mayor número de dificultades que el paciente experimenta para adaptarse. Se utilizan resquicios y explicaciones para mantener el ocultamiento a menudo difíciles de sobrellevar por largos períodos. Sin embargo, aquellos que aceptan voluntariamente que son personas con epilepsia y

efectúan medidas para lograr activamente plenos derechos y reconocimiento de sus logros poseen mayores posibilidades de alcanzar una mejor adaptación social y control de las situaciones, en algunos casos llegando a ser "jóvenes normales con epilepsia".

De este modo, el ocultar el hecho de "ser epiléptico" se relaciona con restricciones y evitación de actividades sociales, junto a sobreprotección por los padres con consecuencias deletéreas para el niño o el adolescente. Por el contrario, afirmar la calidad de "epiléptico" voluntariamente junto a un esfuerzo conjunto por participar en actividades sociales lleva, según los estudios efectuados, a mejores resultados en la adaptación social e individuos más sanos. Si el paciente y la familia se someten a un proceso psicoterapéutico lograrán mejores resultados en cuanto a favorecer la identidad de la persona con epilepsia y a un mejor control de las variables que influyen en el desempeño social de éste.

REFERENCIAS

1. Ivanovic-Zuvic F. Consideraciones Históricas y Antropológicas acerca de la Epilepsia. En: Ivanovic-Zuvic F. Epilepsia. Psicopatología y Tratamiento, Santiago, Universidad Católica de Chile, 2001 pp. 25-32.
2. Ziegler R. Impairments of Control and Competence in Epileptic Children and Their Families. Epilepsia 1981; 22: 339-346.
3. Hodgman C, McAnarney E, Myers G, Iker H, McKinney R, Parmelee D, Schuster B, Tutihasi M. Emotional complications of adolescents grand mal epilepsy. J Ped 1979; 95 (2): 309-312.
4. Robin M, Frost M. Psychosocial outcomes for Adolescents and their Families after Epilepsy Surgery. Epilepsia 1993; 34.