

Presentación del Libro “Epilepsia. Aspectos clínicos y psicosociales”

Dr. Carlos Medina Malo

El país, desde el punto de vista neurológico ha cambiado. La neurología en los años 60 estaba vetada, porque las enfermedades neurológicas se manejaban con mucho temor y hasta ese momento solo nacia el concepto de tratamiento a una gran cantidad de entidades.

Desde 1963 el suscrito vió que el paciente con epilepsia debería cambiar su condición, en cuanto a diagnóstico y pronóstico: El paciente neurológico debería tener una oportunidad completamente diferente.

Profundizó sobre epilepsia con un objetivo, brindar al profesional de la salud que maneja estos pacientes la posibilidad de encontrar en forma rápida, concisa y efectiva la información que requiere en determinado momento.

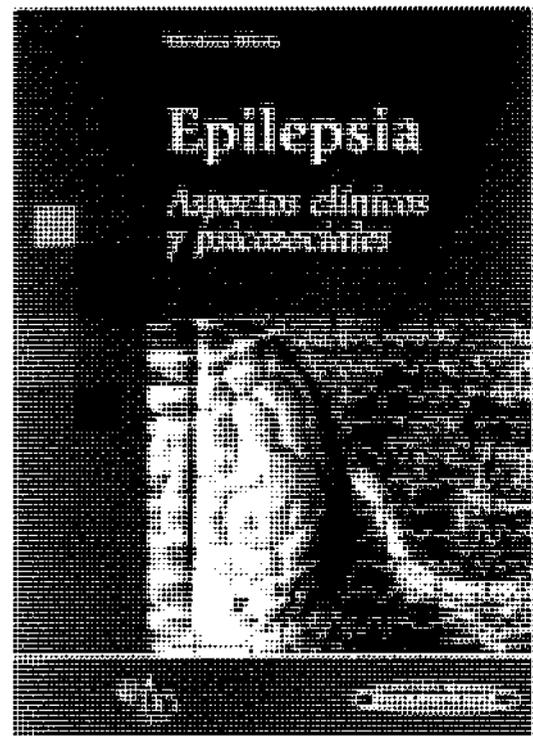
Esta obra, por su organización metodológica, facilita al lector la comprensión del cuadro clínico y está actualizado con las medicaciones de última generación, sus niveles séricos, interacciones, indicaciones y contraindicaciones.

Su orientación biopsicosocial, a diferencia de otros libros sobre epilepsia, es de utilidad no sólo para los médicos sino para todos los profesionales de la salud que en algún momento tienen que ver con estos pacientes porque explica con claridad los efectos de las crisis en el ámbito personal y terapéutico.

El mensaje que este libro pretende llevar, a través de la propia experiencia y del valioso aporte de un selecto grupo de colaboradores, es que la epilepsia es el síntoma de una alteración, que se puede controlar y que el paciente bien manejado puede llegar a tener una buena calidad de vida.

Estudiando capítulo por capítulo se puede llegar a entender y a aprender no solo los aspectos biológicos sino los psicosociales, pudiendo aplicar nuestros conocimientos y sentimientos a ese paciente y a esa familia que por diferentes circunstancias se ha visto abocada a un cuadro clínico cargado de connotaciones sobrenaturales.

En la Bogotá de los 50 era muy frecuente encontrar en la calle pacientes con epilepsia que presentaban



crisis y convulsionaban ante la angustia de los transeúntes. En esa época no se disponía de los recursos farmacológicos que tenemos hoy en día, así que cuando llegó la fenitoina se comenzó a recetar indiscriminadamente ya fuera sola o en combinación con fenobarbital; como resultado los pacientes no presentaron la respuesta adecuada, aunque sí los efectos secundarios.

En la década del 60 nació en Colombia la Neurología Clínica como una especialidad y se principiaron a hacer estudios con carbamazepina, misoline, fenitoina y fenobarbital. Los estudiantes de medicina teníamos que ir a visitar a muchos pacientes en sus casas, porque permanecían en cama, para tratarlos con las únicas alternativas médicas de que disponíamos y muchos de ellos morían en estatus.

En esa época los resultados eran inciertos porque no había una clara diferencia entre epilepsias primarias

y epilepsias secundarias. Por ello al inicio del manejo de la carbamazepina aprendimos que los pacientes que tenían cuadros primarios empeoraban cuando se les medicaba con ella.

En los años 70 comenzaron a funcionar los servicios de Neurología Clínica en el país.

En el año 1974 iniciamos estudios en Neuropediatría y profundización en epilepsia en el hospital de Nueva York con los doctores H. Peterson, G. Salomon, H. Kutt y F. Plum. Allí se estaban realizando estudios farmacocinéticos para poder entender los diferentes tipos de pacientes y clasificarlos según su metabolismo. Aprendimos a manejar los pacientes de acuerdo con la edad, su estado nutricional, endocrinológico y su género, especialmente en la adolescencia.

En 1976 se abrió en Bogotá el servicio de Neuropediatría de la Universidad Militar Central y con línea de profundización en la clínica de epilepsia. Se realizaron gran cantidad de investigaciones y se publicaron los resultados de los estudios farmacocinéticos y farmacodinámicos, relacionados con todas y cada una de las medicaciones de ese entonces, para conocer la dosificación requerida en nuestros pacientes cuya idiosincrasia los hace diferentes de otras latitudes.

En 1979, y con el apoyo de las directivas de la Sociedad Neurológica de Colombia, nació la Liga Central contra la Epilepsia (LICCE) como respuesta a la necesidad de una institución especializada en el diagnóstico, manejo y seguimiento de los pacientes y se convirtió en una fortaleza para los estudios y práctica de todos los residentes y especialistas de neurología que para esa época salían del Hospital Militar Central.

En 1981 la Clasificación de Kioto nos aclaró, mediante los estudios telemétricos, el cuadro clínico que hasta ese momento solo estaba constituido por el gran mal, el pequeño mal y la epilepsia psicomotora.

En 1985, la clasificación de los síndromes en Hamburgo y su revisión etiológica en Nueva Delhi en 1989 contribuyeron a aclarar el cuadro que se estaba manejando.

Simultáneamente la descripción de la epilepsia mioclónica juvenil por el Dr. D. Janz y los estudios genéticos del Dr. Delgado Escudé nos alertaron y caímos en cuenta por primera vez que una buena cantidad de estos pacientes estaban siendo tratados como epilepsias mixtas por presentar ausencias, mioclonías, crisis tónico-clónicas y hasta focales que en vez de mejorar se empeoraban con el tratamiento. Afortunadamente en esa misma década se había iniciado la posibilidad de manejar los pacientes aquejados de epilepsias primarias con ácido valproico, lo cual constituyó un hito que parte el tratamiento de la epilepsia en dos: antes y después de la aparición del valproico.

En LICCE tuvimos la oportunidad en 1990 de adquirir el equipo de video telemetría y gracias a ella logramos aprender una muy buena cantidad de semiología. Por primera vez el médico tuvo la oportunidad de ver y es-

tudiar a su paciente a través de las grabaciones que se le hacían. Se enriqueció nuestra videoteca y los cursos de educación continuada, que se venían organizando desde hacía 10 años, se ilustraron con casos clínicos apoyados por los videos. Así, la clasificación de crisis, síndromes, estudios farmacocinéticos, ubicación de los casos clínicos y manejo psicosocial del paciente hicieron que en la década del 90, denominada la década del cerebro, fuera más fácil entender el concepto de epilepsia que hasta la fecha era confuso. A este hecho contribuyó el apoyo de la Universidad Nacional de Colombia con su servicio de Neuropediatría y las líneas de profundización de los estudiantes de la Facultad de Medicina desde los primeros semestres, sumado a la profundización en los aspectos funcionales a nivel de Neurodesarrollo, Terapia Física, Ocupacional, Fonoaudiología, Psicología, Educación Especial y Trabajo Social que le dan al manejo del paciente unas características especiales en su educación, ubicación e individualidad.

En la década del 2000 nace el segundo servicio de Neuropediatría de la ciudad apoyado por la Universidad Nacional. Esta alianza Universidad-LICCE nos permite profundizar en todos y cada uno de los aspectos biológicos, y hacer énfasis en el aspecto psicosocial que es lo que queremos transmitir en nuestras páginas.

El mensaje que este libro pretende llevar a los médicos y demás personas encargadas del paciente con epilepsia es que hay que aprender a manejar la epilepsia antes de que la epilepsia nos maneje; que no solo se trata de buscar el control de las crisis, sino que el aspecto psicosocial del paciente es básico porque si bien es cierto que aproximadamente un 80% de estos pacientes son "fáciles" de manejar, el 90% de ellos tiene problemas psicosociales que no se mejoran solo con el tratamiento farmacológico; que es necesario que el médico sienta y viva la clínica de su paciente; que trate de ocupar su lugar no solo como paciente sino como familia; que no permita en ningún momento que esta persona se vaya de la consulta sin entender en palabras simples qué es lo que le pasa; que no utilice un lenguaje complejo y prepotente, claro para él, pero que la familia y el paciente no comprenden.

Ojalá que a través de este libro y estudiando capítulo por capítulo, puedan llegar a entender y a aprender no solo los aspectos biológicos sino los psicosociales, que podamos aplicar nuestros conocimientos y sentimientos a ese paciente y a esa familia que por diferentes circunstancias se ha visto abocada a un cuadro clínico cargado de connotaciones sobrenaturales. Que la epilepsia no es más que un vocablo (*epi* posesión, *-lepsia* espíritu), que solo representa un síntoma y que el hecho de convulsionar puede convertirse en un don para que sea estudiado a conciencia. Es increíble que todavía en nuestro medio los pacientes con crisis focales sin convulsiones sean víctimas de la ignorancia semiológica de quien lo trata y con mucha frecuencia se le maneja como paciente psicosomático.

No olvidemos que todos los pacientes presentan una gran cantidad de fortalezas y que su debilidad es la posibilidad de hacer ataques, hecho que se convierte para ellos en una amenaza permanente. Por lo tanto, la oportunidad que tenemos en este momento de la historia médica es aprovechar todos los estudios clínicos y paraclínicos a nuestro alcance, además de medicaciones mucho más específicas que las que se utilizaron en el pasado para mejorar la calidad de vida de nuestro paciente.

Queremos motivar a los profesionales a que profundicen y se comprometan en forma permanente a

ayudar a estas personas en forma oportuna y acertada en el momento preciso en que la necesiten.

Personalmente quiero invitarlos a que no desamparen al paciente una vez que salga de la consulta. La neurología, especialmente en epilepsia, es una especialidad de 24 horas para que el paciente y su familia puedan recibir ayuda oportuna para manejar cualquier situación puntual. Hoy por hoy son muy fáciles las comunicaciones y esta tecnología debe convertirse en una herramienta de trabajo para ayudar tanto a nuestro paciente, como al colega que maneja la urgencia.

Comentario del Académico Diego Andrés Rosselli Cock

De epilepsia se han escrito muchos libros. Hipócrates la llamó la enfermedad sagrada a la que le dedicó un libro el cual ha sido uno de los grandes libros en la historia de la cultura occidental. En el siglo XIX encontramos a Jackson que adelantándose a su tiempo presintió los orígenes eléctricos de la enfermedad mucho antes de que existiera el electroencefalograma, antes de que se hablara del potencial de acción, del origen electroiónico de la comunicación neuronal, mucho antes de que los ingenieros y las redes neuronales nos vinieran a hablar de algoritmos heurísticos de descargas aleatorias.

También fue trascendental en la historia de la medicina el libro de Penfield y Jasper, que explorando pacientes con epilepsia vinieron a trazar el mapa de la localización cerebral de las funciones.

Hay dos razones por las que el libro del Dr. Medina era necesario: 1) Es nuestra experiencia y está en español, es escrito por médicos colombianos; 2) lo más importante, que se resalta desde el mismo título, nos muestra que las enfermedades no son solamente

una preocupación epidemiológica y fisiopatológica; que el paciente con epilepsia la única preocupación que tiene no es la dosis en mgrs y los niveles séricos, es un ente social que tiene una problemática muy diversa y a veces se nos escapa por estar concentrados en los aspectos biológicos. Es excelente porque muestra el equipo que reunió el Dr. Medina, a los integrantes de la Liga contra la Epilepsia, que se ve reflejada en ese aspecto biopsicosocial de la persona con epilepsia.

Una de las características del Dr. Medina es su liderazgo para trabajar en grupo, que está reflejado en este libro. La palabra, que resume sus pupilos, es la dedicación a su neurología infantil y a sus pacientes, que refleja muy claramente lo que sus alumnos lo estimamos.

El libro que Usted está presentando como requisito para ingreso supera con creces lo que normalmente se ve, siendo trabajos excelentes. Para mí es un gran orgullo figurar en los anales de la Academia como comentarista del Profesor Carlos Medina Malo el día de su ingreso.