

# la familia como agente de salud



DOCUMENTACIÓN • Nº 74

## Enfermedades Neurológicas: Epilepsia y Esclerosis múltiple

1 junio de 2016

Resumen elaborado por el Dr. José Antonio Serrano.  
Director del Área de Salud de The Family Watch

## La Epilepsia

El pasado 24 de mayo se celebró el Día Nacional de la Epilepsia. Con tal motivo la Sociedad Española de Neurología (SEN) ha presentado los resultados del estudio EPIBERIA, sobre la prevalencia de la epilepsia en España, que estima en una 578.000 las personas que padecerán epilepsia en España durante su vida y en unas 225.000 personas las que han padecido crisis epilépticas en los últimos 5 años. Cada año se detectan entre 12.400 y 22.000 nuevos casos. (1, 2)

La epilepsia es una enfermedad crónica del sistema nervioso que se caracteriza por alteraciones leves del estado de conciencia, movimientos involuntarios, sensaciones, pensamientos o emociones anormales, pérdidas de conciencia completa o convulsiones generalizadas y que puede afectar a cualquier persona, indistintamente del sexo, la edad o la raza.

La epilepsia es una enfermedad que puede tener un diagnóstico difícil y que puede retrasarse en el tiempo dependiendo de la evolución de la enfermedad. Hasta el 25% de las crisis pasan inadvertidas a los pacientes y familiares y, se cree que hasta en el 20% de los pacientes con crisis incontroladas existen errores diagnósticos. El retraso en el diagnóstico de la epilepsia puede alcanzar los 10 años.

“El espectro clínico de la epilepsia es muy amplio y existen muchos tipos de crisis epilépticas, dependiendo de dónde comience la descarga epiléptica. Generalmente nos imaginamos a un paciente con pérdida de conocimiento y convulsiones, pero existen otras crisis que no son tan evidentes, donde el paciente simplemente desconecta o siente hormigueos en alguna parte del cuerpo. Es precisamente en estos casos cuando se producen retrasos en el diagnóstico y cuando existe una falsa percepción de levedad que puede tener graves repercusiones. Por eso, ante cualquier duda sobre alguno de estos episodios se debe consultar con un médico”, explica el Dr. Juan Mercadé Cerdá, Coordinador del Grupo de Estudio de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (SEN).

La epilepsia es la segunda causa de consulta ambulatoria neurológica después de las cefaleas, la segunda causa de atención neurológica en urgencias después del ictus y la tercera causa neurológica de hospitalización, tanto por las crisis epilépticas como por los accidentes derivados de éstas.

“La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más comunes y, sin embargo, todavía sigue siendo una de las más mitificadas. Es fundamental saber identificar una crisis epiléptica y lo que hay que hacer ante ella, ya que una mala actuación podría perjudicar al paciente”, señala el Dr. Juan Mercadé. “Así pues es importante recordar que una crisis epiléptica por lo general no es peligrosa, por lo que si alguien de nuestro alrededor sufre una crisis debemos mantener la calma eliminando los objetos cercanos que pueda dañarle, que nunca debemos introducir ningún objeto en la boca y que tras la crisis, debemos dejar al paciente descansar. Solo es necesario acudir a urgencias si la crisis se prolonga más de cinco minutos, si el paciente tiene crisis repetitivas o si ha sufrido alguna lesión importante durante las mismas”.

Aunque la epilepsia no tenga cura, existen tratamientos muy eficaces para disminuir o incluso detener las crisis. “Actualmente el 75% de los pacientes con epilepsia son capaces de controlar

sus crisis con la medicación que existe en la actualidad, pero existe aún un porcentaje bastante alto de personas con epilepsia resistente a los fármacos, que no responden bien a estos y pueden precisar de otras terapias, como la cirugía o procedimientos paliativos”, comenta el Dr. Juan Mercadé. La cirugía es la principal alternativa cuando fallan los fármacos y puede llegar a lograr una curación en casos bien seleccionados. Aunque no todos los pacientes resistentes a los medicamentos son candidatos a la cirugía. Actualmente en España se realizan ya unas 200 intervenciones anuales y entre el 55-85% de los pacientes consiguen buenos resultados.

Con un control adecuado de la enfermedad, y a pesar de que puede generar algunas limitaciones, por lo general los pacientes pueden llevar una vida plena y activa. En todo caso no hay que olvidar que la epilepsia, y sobre todo en el caso de los pacientes resistentes, tiene una importante repercusión socio-sanitaria: el coste medio anual de los recursos utilizados para estos un paciente resistentes en España se acerca a los 7.000€ y el número de pacientes con discapacidad por epilepsia en edad activa es superior a las 26.000 personas.

Los datos y cifras relativas a la epilepsia, a nivel mundial, las conocemos por la OMS (3):

- La epilepsia es un trastorno neurológico crónico que afecta a personas de todas las edades.
- En todo el mundo, unos 50 millones de personas padecen epilepsia, lo que convierte a esta enfermedad en la causa neurológica de defunción más común.
- Cerca del 80% de los pacientes viven en países de ingresos bajos y medianos.
- Las personas con epilepsia responden al tratamiento en aproximadamente un 70% de los casos. Alrededor de tres cuartas partes de las personas que viven en países de ingresos bajos y medianos no reciben el tratamiento que necesitan.
- En muchos lugares del mundo, los pacientes y sus familias pueden ser víctimas de la estigmatización y la discriminación en muchas partes del mundo

### **La Esclerosis Múltiple**

El último miércoles del mes de mayo se conmemora el Día Mundial de la Esclerosis Múltiple, una enfermedad neurológica crónica, inflamatoria y desmielinizante cuya causa exacta aún es desconocida, aunque la hipótesis más aceptada es que se debe a cierta predisposición genética, asociada a factores ambientales, que originan una alteración en la respuesta inmunológica. La Sociedad Española de Neurología (SEN) estima que España hay unas 47.000 personas que padecen esta enfermedad, de la que cada año se diagnostican unos 1.800 casos nuevos.

Aunque la esclerosis múltiple puede aparecer a cualquier edad, es en el tramo comprendido entre los 20 y 40 años cuando es más habitual que comiencen los primeros síntomas. Lo que la convierte, después de los accidentes de tráfico en la causa más habitual de discapacidad entre los adultos jóvenes. “La esclerosis múltiple puede afectar a cualquier parte del cerebro o de la médula espinal, por lo que los síntomas de esta enfermedad son muy variados. Y aunque los más frecuentes son las alteraciones de la sensibilidad en alguna parte del cuerpo, visión borro-

sa o doble, falta de equilibrio o dificultad para coordinar movimientos, no todos los pacientes padecen estos síntomas”, explica la Dra. Ester Moral Torres, Coordinadora del Grupo de Estudio de Enfermedades Desmieliniantes de la Sociedad Española de Neurología.

También es una enfermedad muy variable en su forma de inicio o evolución. Aunque en un 85% de los casos, lo más frecuente es que la enfermedad se presente en ‘brotes’, es decir, síntomas neurológicos nuevos o bruscos que duren más de 24 horas. Es posible que, en hasta un 30-40% de los casos, con el paso de los años, la enfermedad pase a tener un curso progresivo y también existen formas que son progresivas desde el inicio.

Todos estos factores, unido a que actualmente no existe una prueba que diagnostique por sí sola la esclerosis múltiple, hace que, en ocasiones, el diagnóstico pueda ser complicado. “No obstante los avances que se han producido en el conocimiento de esta enfermedad, así como ciertas pruebas complementarias, como la resonancia magnética o la tomografía de coherencia óptica, han permitido que los casos diagnosticados de esclerosis múltiple se hayan duplicado en las últimas dos décadas y que el retraso medio en el diagnóstico y tratamiento de la esclerosis múltiple haya disminuido considerablemente: actualmente es de entre uno y dos años y en al menos un 40% de los pacientes con esclerosis múltiple, ya es posible corroborar la existencia de la enfermedad en sus fases más iniciales”, señala la Dra. Ester Moral.

Detectar la esclerosis múltiple en sus fases iniciales e iniciar el tratamiento de manera precoz es de especial importancia puesto que, gracias a la aparición de nuevos fármacos y a los buenos resultados con otros con los que ya tenemos más experiencia, ya es posible modificar el curso de la enfermedad hasta el punto de que ya existe un porcentaje elevado de pacientes que tras 15 años de enfermedad no presentan una discapacidad importante, a pesar de que puedan seguir presentando brotes. “Los tratamientos buscan mayor eficacia, mayor facilidad de administración y minimizar efectos adversos, consiguiendo principalmente controlar los brotes y la actividad inflamatoria pero incidiendo también sobre la discapacidad y la pérdida de volumen cerebral”, apunta la Dra. Ester Moral. “Aun así, todavía no contamos con un tratamiento realmente efectivo para detener la progresión de la enfermedad o para recuperar la discapacidad ya adquirida: dedicar más recursos a la investigación de la esclerosis múltiple progresiva es una prioridad”.

En todo caso, una vez diagnosticada la enfermedad, el paciente debe ser constante en su tratamiento y seguimiento por parte del neurólogo, para detectar nuevos síntomas o situaciones potencialmente modificables. Además, puede ser necesario incluir cambios de medicación o terapias como la neurorrehabilitación, que debe ser considerada como una parte más en el abordaje de la enfermedad. “La actividad física, realizada de forma prudente y adaptada a las necesidades de cada persona, se ha mostrado beneficiosa para las personas con esclerosis múltiple. Y también la alimentación variada y equilibrada siguiendo el estilo de la dieta mediterránea, evitando el sobrepeso y reforzando la ingesta de alimentos que contengan fibra, calcio y Vitamina D”, comenta la Dra. Ester Moral. “Asimismo, recordar que el tabaco y las altas temperaturas pueden empeorar los síntomas de la enfermedad”. (4)

Más de la mitad de los pacientes con esclerosis múltiple (EM) padece depresión en algún momento de la enfermedad. (5)

La carga emocional tiene mucho que ver con la edad del diagnóstico y el curso impredecible de la enfermedad, de ahí que se la conozca como la ‘enfermedad de las mil caras’, ya que a cada persona le afecta de una manera diferente, no habiendo dos pacientes iguales. Los primeros síntomas de la EM aparecen entre los 20 y 40 años, una etapa de la vida clave para la realización y el desarrollo personal y profesional de las personas, pero lejos de la realidad del paciente con EM, que debe aprender a aceptar y convivir con la enfermedad el resto de su vida. “El diagnóstico de la esclerosis múltiple tiene un importante impacto emocional, familiar, laboral y social. Lo impredecible resulta especialmente estresante, ya que no permite ni al paciente ni a su familia prepararse a la nueva situación. No conoce cómo será el curso de la enfermedad, si habrá periodos de mejoría o de empeoramiento, ni en qué consistirán, si dispondrá de ayuda o dependerá de uno mismo”, explica Silvia García de Sola, psicóloga sanitaria del Centro de Rehabilitación de la Fundación Privada Madrid.

El estrés emocional que sufre la mujer está especialmente ligado a su plan de familia: la angustia y el miedo que plantea la maternidad, el momento del parto o en qué situación se encontrará -a nivel físico- para poder ocuparse y atender a sus hijos. A edades más tempranas, la familia tiene un papel muy importante en la gestión de las emociones— prosigue esta psicóloga sanitaria— “ya que se corre el riesgo de aislamiento social o desórdenes emocionales que afecten a su esfera más social, por lo que debemos atenderlo con especial cuidado”. En su opinión, es muy importante contar con información, tiempo y apoyo multidisciplinar para ayudar a identificar las emociones y aceptarlas como una parte natural del proceso que está viviendo.

**Barrera laboral.**- Trabajar con EM puede suponer un verdadero desafío y más en un entorno laboral tan competitivo como el actual, en el que el paciente se siente inseguro e indefenso. Un alto porcentaje de pacientes con EM abandona su puesto de trabajo siendo aún jóvenes y esta situación pone de relieve la necesidad de revisar las políticas en materia de empleo para garantizar su continuidad. Más allá del deseo de realización y superación personal, tan importante para cualquier trabajador, este problema impacta directamente sobre la economía familiar y el bienestar de la misma.

Cabe recordar que la EM es la primera causa de discapacidad por enfermedad entre los jóvenes españoles, explica Irene Bartolomé, coordinadora del Centro de Rehabilitación de la Fundación Privada Madrid. “Mientras que a algunos pacientes no les afecta nada o muy poco la enfermedad, otros tienen que cambiar de competencias, dejar su puesto de trabajo por otro e, incluso, solicitar una incapacidad laboral. Las limitaciones físicas van desde problemas de equilibrio, dificultad para caminar o subir y bajar escaleras hasta problemas para manipular con las manos”, puntualiza Bartolomé, quien destaca la importancia de la rehabilitación desde las primeras fases de la enfermedad para tratar de mejorar los síntomas cuando aún son leves y evitar así secuelas y complicaciones futuras. “Es fundamental encontrarse en las mejores condiciones físicas, emocionales y cognitivas la mayor parte del tiempo posible”, subraya.

En esta línea y con el objetivo de prolongar todo lo posible la vida laboral del paciente, desde Esclerosis Múltiple España (6) se lucha por optar el pleno reconocimiento de la discapacidad con el diagnóstico, “un derecho básico con el que buscamos acceder a oportunidades laborales como el empleo protegido, la adaptación del puesto de trabajo o bonificaciones de la seguridad social”, señala su director ejecutivo, Pedro Carrascal. “Actualmente carecemos de medidas

legales específicas que protejan a la persona con esclerosis múltiple frente a esta situación, que incentiven las cotizaciones a la seguridad social o permitan flexibilizar el puesto de trabajo a las nuevas necesidades del paciente desde los primeros momentos en los que surgen las necesidades”.

**Retos clínicos.**- El panorama de la EM ha cambiado radicalmente y en las dos últimas décadas se ha logrado reducir de siete a un año, e incluso a meses, el diagnóstico gracias a avances tecnológicos como la resonancia magnética. La fase diagnóstica es muy importante, precisa el Dr. Óscar Fernández, investigador senior del Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA) y presidente de la Sociedad Española de Neurología. “Un diagnóstico temprano de la patología condiciona una evolución favorable del paciente. Sin embargo, este aspecto no es fácil porque la esclerosis múltiple comparte síntomas con hasta mil enfermedades diferentes”, explica este experto.

“La labor científica e investigación en esta enfermedad neurológica ha permitido controlar hasta en un 99% la fase inflamatoria de la enfermedad. En la actualidad hay disponibles hasta doce tratamientos diferentes – pendientes de otras dos nuevas aprobaciones - que han demostrado que son mucho más eficaces si se emplean cuanto antes, lo que nuevamente pone de relieve la importancia de un diagnóstico temprano”, prosigue el Dr. Fernández.

Para más información visitar la página Web oficial del día Mundial de la esclerosis múltiple. (7) y la de la asociación española de esclerosis múltiple. (8)

### Referencias

- 1.- Nota de Prensa de la SEN. (24/05/2016)  
<http://www.discapnet.es/Castellano/Actualidad/Discapacidad/24-mayo-dia-nacional-epilepsia.aspx>
2. - Adult Prevalence of Epilepsy in Spain: EPIBERIA, a Population-Based Study.  
<http://www.hindawi.com/journals/tswj/2015/602710/sup/>
3. – OMS. Epilepsia. Nota descriptiva N°999 (Febrero de 2016)  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>
- 4.- Nota de Prensa de la SEN. (25/05/2016)  
<http://www.discapnet.es/Castellano/Actualidad/Discapacidad/25-mayo-dia-mundial-esclerosis-multiple.aspx>
- 5.- Nota de Prensa / Biogen 25/05/2016 (<http://salud.discapnet.es>)
- 6.- <http://www.esclerosismultiple.com/>
- 7.- <http://www.worldmsday.org/es/>
- 8.- <http://aedem.org/>