

## INTRODUCCIÓN

Este folleto está diseñado para orientar a mujeres con epilepsia con una vida sexualmente activa para que manejen de una manera práctica y sencilla el control natal. Sin embargo, en ningún momento intenta sustituir la intervención de su médico y/o médicos.

Muchas mujeres y niñas viven con epilepsia, enfrentan retos únicos, que van desde cambios en el ciclo menstrual, los cuales pueden desencadenar las crisis hasta preocupaciones relacionadas con el embarazo. Los factores sociales las vuelven vulnerables a la discriminación y el abuso.

## MUJERES Y EPILEPSIA



- Una de cada 3 mujeres con epilepsia tiene un alto riesgo de padecer depresión
- Las mujeres con epilepsia tienen problemas para concebir, presentan frecuentemente disfunción sexual, infertilidad y crisis relacionadas con el ciclo menstrual.
- A pesar de los riesgos, el embarazo exitoso es posible.

## ASPECTOS PSICOSOCIALES



**¿Qué significa "psicosocial". ¿Las personas con epilepsia tienen problemas psicológicos?**

El término "psicosocial" incluye cómo te sientes personalmente, cómo te manejas con el trastorno crónico de la epilepsia y los aspectos que se involucran en tus relaciones con otras personas, tales como familia, amigos o compañeros de trabajo. No significa automáticamente problemas, aunque cualquiera puede tener dificultades emocionales con la autoestima o sus relaciones.

**¿Cuándo debo mencionar mi epilepsia a otras personas?**

Es tu decisión cuándo decirlo, pero tal vez sea difícil ocultarlo a amigos cercanos o personas con la que pasas mucho tiempo.

**¿Qué debo contarle a otras personas sobre mi epilepsia?**

Ten una actitud positiva, la epilepsia sólo es una parte de lo que tú eres y no debes sentirte avergonzada por ello.

**Tengo miedo de decirle a mi novio acerca de mi epilepsia. Tengo miedo de que él se aleje.**

Es muy importante que le comentes a tu novio acerca de tus crisis epilépticas para que no existan sorpresas. Si tú mantienes una actitud natural acerca de ti misma y tu epilepsia, él lo hará también. Si necesitas apoyo moral pídele a un familiar o amigo que conozca acerca de tus crisis epilépticas o a tu médico que le explique a tu novio acerca de tu epilepsia.

**¿Mi personalidad puede ser afectada por la epilepsia o los medicamentos?**

La personalidad y el estado de ánimo son afectados por múltiples factores. Cierta clase de crisis epilépticas (las que se originan en el lóbulo temporal) aparentemente afectan el estado de ánimo y comportamiento durante la presentación de las crisis epilépticas y aun el "aura" previa puede afectar tu comportamiento.

**Siento que la epilepsia no me permite llevar una vida normal**

La epilepsia interfiere con ciertos aspectos de la vida de las personas que presentan crisis epilépticas. El tomar diariamente los medicamentos, realizar exámenes periódicos de sangre y llevar un calendario de presentación de crisis epilépticas consume tiempo y frecuentemente es un recordatorio de la enfermedad crónica. Algunas personas tienen mayores restricciones como no poder manejar o no poder desempeñar ciertas profesiones.

**¿Puedo tener relaciones sexuales aun con crisis epilépticas? ¿Puedo casarme y tener hijos?**

Sí puedes. Las relaciones sexuales son parte de una vida sana y las personas con epilepsia se enamoran y casan igual que todos. Las mujeres con epilepsia pueden embarazarse y la mayoría tienen hijos sanos.

## ALGUNAS RESPUESTAS SOBRE LOS MEDICAMENTOS ANTIEPILEPTICOS

**¿Cómo sé que estoy tomando el medicamento adecuado?**

Tu médico selecciona el medicamento para tratarte, de acuerdo con tu tipo de crisis epilépticas, el patrón de tu electroencefalograma, qué tanto controla este medicamento la presencia de crisis epilépticas y cómo lo tolera tu organismo.

## ¿Hay nuevos medicamentos? ¿Puedo intentar tomar alguno de ellos?

Tu médico es el responsable de tu tratamiento, pregúntale a él. Esto depende de qué tan bien están controladas tus crisis epilépticas y cómo te sientes con tu medicamento actual, quizá requieres un mejor control de las crisis epilépticas o sientes que tienes muchos efectos adversos por el medicamento actual.

## ¿Por qué, si tuve que tomar diferentes tipos de medicamentos para el control de las crisis epilépticas, mi médico no escogió este medicamento como primera opción?

No hay forma de saber qué medicamento es efectivo en cada persona específica. Aunque te sientas frustrada cuando te cambian de un medicamento a otro, es una buena decisión el tratar de encontrar el antiepiléptico ideal que controle mejor tus crisis epilépticas y tenga menos efectos adversos.

### PLATICANDO CON TU MÉDICO

## ¿Debo ver a un especialista o a un médico general para tratar mis crisis epilépticas?

Muchos médicos generales e internistas tratan la epilepsia. Sin embargo, si las crisis no se han controlado o existen preguntas acerca de si los medicamentos son adecuados y tolerados, debes consultar un neurólogo.

## Tengo muchas preguntas acerca de la epilepsia y mi opción de tratamiento. ¿Cómo puedo prepararme para que en la consulta con mi médico resolvamos todas mis dudas?

Es adecuado planearlo antes de la visita con tu médico. Escribe por adelantado una serie de preguntas, en el momento que se te ocurran y ténlas preparadas para el momento de la consulta.

## Sigo teniendo crisis, a pesar de tomar el medicamento como lo indica mi médico ¿Necesito cambiar de médico?

La meta ideal del tratamiento con epilepsia es no tener crisis epilépticas ni efectos adversos. Algunas mujeres pueden alcanzar rápidamente esta meta, pero a otras les toma mayor tiempo. Algunas incluso pueden no alcanzar esta meta con los tratamientos actuales. El tener crisis epilépticas

no es una falla tuya o de tu médico. Significa que tienen que trabajar en equipo para identificar el problema e intentar otro tratamiento.

## Estoy frustrada porque la dosis de medicamento que controla mis crisis epilépticas me ocasiona efectos adversos. Algunas veces hasta dejo de tomar una dosis por estos efectos adversos. ¿Qué puedo hacer?

Es muy importante ser honesta con tu médico acerca de cómo tomas el medicamento, y comentar tu preocupación por los efectos adversos. Un reporte adecuado de tus crisis epilépticas y efectos adversos ocasionados por el medicamento te ayudarán a ti y a tu médico a encontrar un plan de tratamiento que sea efectivo para ti.

### HORMONAS Y EPILEPSIA

## ¿Qué son las hormonas?

Las hormonas son unas sustancias químicas que se forman en las glándulas y que viajan a través de la corriente sanguínea. Éstas controlan muchos procesos biológicos tales como el crecimiento muscular, el pulso cardíaco, el hambre y los ciclos menstruales, entre otros. Las hormonas esteroideas incluyen los tres grupos mayores de hormonas sexuales: estrógenos, andrógenos y progesterona. Éstas están presentes en hombres y mujeres, pero en diferentes cantidades.

## ¿Por qué mis crisis son más frecuentes cuando tengo la menstruación?

Esto es una condición llamada "epilepsia catamenial", que describe una tendencia para el aumento de las crisis relacionadas con el ciclo menstrual.

## ¿Los hombres tienen también crisis sensibles a las hormonas?

Los cambios hormonales en los hombres son obviamente menores que en las mujeres debido a que ellos no tienen un ciclo mensual. Sin embargo, en los hombres, las hormonas (testosterona y productos derivados) también influyen en la función cerebral y pueden tener un impacto en las crisis.

### CONTROL NATAL

## ¿Cómo me aseguro de no embarazarme?

La contracepción hormonal es el método más confiable para la mayoría de las mujeres, pero no es 100% efectivo, especialmente en mujeres con epilepsia.

## ¿Cómo afectan los medicamentos antiepilépticos el control natal hormonal?

Existen interacciones complejas entre las hormonas (estrógenos y progesterona) que contienen las píldoras y dispositivos para el control natal y algunos medicamentos para el control de las crisis epilépticas. Algunos de estos medicamentos aumentan el metabolismo de las hormonas anticonceptivas en el organismo, haciéndolas menos eficaces para prevenir el embarazo.

Algunos medicamentos antiepilépticos que tienen este efecto son carbamazepina, oxcarbazepina, fenitoína, fenobarbital, primidona y topiramato. El valproato y felbamato no aumentan el metabolismo de las hormonas y pueden aún aumentar el nivel hormonal, las cuales requieren un ajuste en la dosis del control natal. La gabapentina, lamotrigina y levetiracetam no tienen efecto en este sistema y no interfieren en la eficacia del control natal hormonal.

## ¿Existe alguna preocupación especial sobre la "píldora" para mujeres con epilepsia?

Sí, sí hay. Los anticonceptivos orales combinados en dosis bajas, tienen relativamente una pequeña cantidad de estrógenos (menos de 35 microgramos). Esto no es suficiente para proteger del embarazo a mujeres con epilepsia.

## ¿Existen problemas con otras formas de control natal hormonal?

Los implantes hormonales, como levonorgestrel que son colocados debajo de la piel, pueden no ser tan efectivos para el control natal si el antiepiléptico que usas para tu tratamiento contiene carbamazepina, oxcarbazepina, fenitoína, fenobarbital, primidona y topiramato. Estos incrementan el índice de fracasos en el control natal hormonal.

## ¿Cómo puedo saber que mi anticonceptivo no está siendo efectivo?

La aparición de sangrado intermenstrual, mientras tomas anticonceptivos orales, puede ser señal de que estás ovulando y puedes embarazarte.

## ¿Cambiará mi patrón de crisis si uso anticonceptivos hormonales?

Las investigaciones recientes no indican cambios en la frecuencia de las crisis cuando una mujer con epilepsia toma anticonceptivos hormonales, pero los reportes individuales sugieren que pueden hacerlo.

## GENÉTICA Y EPILEPSIA



## ¿La epilepsia se hereda?

Algunos tipos de epilepsia se heredan. La epilepsia no es un trastorno aislado, sino un conjunto de trastornos que tienen en común el ocasionar que la persona tenga crisis.

## Estoy embarazada y tengo epilepsia. ¿Es posible que también mi bebé tenga epilepsia?

Ciertos tipos de epilepsia parecen predominar en las familias. Algunos estudios han mostrado que el riesgo de epilepsia en hermanos, hermanas y niños de gente con trastornos epilépticos va del 4-8%. El riesgo en la población en general es alrededor del 2%. Sin embargo, es importante recordar que aunque el riesgo es más alto que en la población en general, la mayoría de las personas con epilepsia no tienen ningún pariente con crisis y la gran mayoría de los padres con epilepsia no tienen niños con epilepsia.

## Mi médico dice que no debo embarazarme porque tomo medicamentos permanentemente. Estoy embarazada y él recomienda el aborto, pero quiero tener a mi bebé.

### ¿Es un error pensar que mi bebé puede ser sano?

Una mujer con epilepsia tiene el doble de riesgo de tener un hijo con defectos al nacimiento que una mujer común, sin embargo aún las madres con epilepsia tienen un 90% de posibilidades de tener un hijo sano.



## ¿Qué tipo de epilepsia se hereda más frecuentemente?

Las personas que tienen una epilepsia generalizada (donde el patrón del EEG muestre ambos lados comprometidos desde el inicio de una crisis) parece que tienen más probabilidad de que otro miembro de la familia tenga crisis que aquéllas con una epilepsia relacionada con una localización (también llamadas parciales o focales, en donde el patrón del EEG muestra descargas que empiezan en un área específica del cerebro).

## ¿Puede la epilepsia brincarse una generación?

Sí, sí puede. La mayoría de los tipos de epilepsia son causados por múltiples genes e influencias ambientales. No cualquiera que sea portador de genes de epilepsia la desarrollará. Por esto, aún si los genes son transmitidos, no cada generación en una familia tendrá crisis epilépticas.

## ASPECTOS DE SALUD DESPUÉS DEL NACIMIENTO DE TU BEBÉ

### ¿Cambiará mi frecuencia de crisis después de tener a mi bebé?

Es impredecible. Algunas mujeres con epilepsia tienen cambios en sus crisis mientras están embarazadas. Durante el embarazo, las concentraciones de tu medicamento pueden cambiar o disminuir, poniéndote en un mayor riesgo de crisis. Tu médico puede aumentarte la dosis para una mejor protección de las crisis.

### El estrés y la falta de sueño empeoran mis crisis. Estoy preocupada por cuidar de mi bebé.

Las mujeres que acaban de tener un bebé estarán alteradas por la falta de sueño, trabajo extra, estrés y cambios hormonales y para las mujeres con epilepsia estos factores aumentarán el riesgo de tener crisis. Incluye a otros miembros de la familia y amigos en el cuidado de tu bebé, para darte oportunidad de descansar.

### Quisiera darle pecho a mi bebé. ¿Será seguro?

Para la mayoría de las mujeres con epilepsia, la alimentación al seno materno es una opción segura. Todos los FAEs se encontrarán en la leche materna, pero esto usualmente no afecta al bebé, quien ya ha sido expuesto a la medicación de la madre durante el embarazo.

Habla con tu médico acerca de tus medicamentos y la alimentación al seno materno, particularmente si tomas fenobarbital, primidona o benzodiacepinas. Las mujeres que alimentan a su bebé mientras toman estos medicamentos necesitarán observar al bebé cuidadosamente para detectar cualquier signo de sueño excesivo o irritabilidad.

### ¿Qué pasa si me da una crisis mientras estoy cargando a mi bebé?

No hay manera de asegurar que no tendrás una crisis mientras cargues a tu bebé. Pero siempre puedes tener un plan para proteger al bebé en caso de que ocurra una crisis. Si tienes un "aura" o aviso antes de tener la crisis, puedes mantener un área segura en cada cuarto de tu casa, donde puedas acostar al bebé, si sientes que viene una crisis.

Algunas mujeres no experimentan esa advertencia antes de las crisis, pero pueden sentirse extrañas durante algunas horas antes. Si así te pasa, puedes pedirle a una amiga o a algún miembro de la familia que se quede contigo cuando esto ocurra.

Sin embargo, tengas o no estas advertencias, puedes minimizar el riesgo potencial de lastimar al bebé tomando las siguientes precauciones aun estando solos:

- Si usas una mesa para cambiar al bebé, asegúrate que él siempre esté sujetado a la misma con un cinturón, o bien, puedes cambiarlo en el piso.
- Nunca bañes al bebé sola. Asegúrate que alguien más esté contigo.
- Siempre abrocha el cinturón de seguridad donde quiera que pongas a tu bebé en un asiento para bebé, aunque estés ahí.
- Si no tienes crisis que te tiren al suelo, puedes usar una cangurera al frente para cargar al bebé cuando camines.
- Cuando alimentes al bebé, puedes usar una silla para bebé, o almohadas para hacer más cómodo el asiento en el suelo.
- Nunca cargues al bebé cuando cocines, plances o cargues líquidos calientes.

Tomar tu medicamento como te lo prescribió el médico es el factor más importante para reducir cualquier oportunidad de tener una crisis mientras cargas a tu bebé. Asimismo, es muy importante dormir lo suficiente y descansar apropiadamente.

### ¿Qué pasa con la alimentación a media noche y dormir lo suficiente?

La alimentación al seno materno es buena para tu bebé y para ti, pero puede requerir alimentarlo a media noche y por consiguiente descansar inadecuadamente. Si existe la probabilidad de que las crisis se desencadenen por falta de sueño, lo mejor será sacarse la leche con un tiraleche y que tu pareja u otro miembro de la familia se encargue de alimentar al bebé de noche. Por seguridad mantén a tu bebé en la cama y aliméntalo ahí, donde puedas estar sentada o acostada y puedas aprovechar para subir los pies y descansar.

## MENOPAUSIA Y EPILEPSIA



### ¿Cuándo tenga la menopausia cambiarán mis crisis?

La menopausia es el tiempo en la vida de una mujer cuando sus ovarios dejan de trabajar, cesa su menstruación y el nivel de las hormonas sexuales disminuye. Se sabe que debido a que las hormonas tienen un efecto en

la función cerebral, la frecuencia de las crisis puede cambiar en algunas mujeres durante la menopausia, justo como se modificaron en otros tiempos de cambios hormonales.

Yo pensaba que tenía menos estrógenos después de la menopausia y que los estrógenos algunas veces causaban crisis. ¿Por qué no mejoran mis crisis?

Los estrógenos excitan ciertas células cerebrales que pueden estar involucradas en las crisis. La otra hormona sexual femenina, la progesterona, parece inhibir o prevenir las crisis en algunas mujeres. Sin embargo, ambas hormonas disminuyen en la menopausia, por lo que no es fácil predecir que pasará con las crisis. Algunas mujeres tienen más crisis, otras menos y muchas permanecen sin cambio alguno.

### ¿Me cambiarán el medicamento conforme envejezca?

Esto dependerá de muchos factores. Si tus crisis se vuelven más difíciles de controlar, seguramente tu médico querrá probar otros medicamentos. Conforme envejece nuestro cuerpo, nuestro metabolismo cambia y las dosis del medicamento pueden alterarse. Algunos FAEs parecen estar relacionados con el adelgazamiento de los huesos. Revisa con tu médico ya que esto puede ser un problema para ti.

Si quieres saber más sobre epilepsia puedes llamar al "Club de pacientes Kelat - UCB"

**Línea directa en la que podrás solicitar información acerca de la epilepsia y aspectos relacionados, de lunes a viernes de 9:00 a 18:00 horas, llamando al:**

D.F. y Área Metropolitana: 5629•2118  
Lada sin costo: 01•800•715•2309

#### Bibliografía:

Adaptado de: <http://www.epilepsyfoundation.org/answerplace/Life/adults/women>