# LAS TRES SIESTAS DE SUSANA PARA COMBATIR LA NARCOLEPSIA

Desconocida. Unos 25.000 españoles sufren la alteración neurológica, pero tan solo el 15% tiene un diagnóstico y recibe un tratamiento para llevar una vida normal

*Por **Agostina Lo Presti**. Fotografías de **Sergio Enríquez***

La vida de Susana, a sus 49 años, se apaga tres veces al día. Las desconexiones se deben a siestas que religiosamente debe cumplir para combatir su trastorno del sueño, sin olvidar el cóctel de pastillas cubiertas por la Seguridad Social para tratar de controlar los síntomas.

Como Blancanieves, que no logró recibir a los siete enanitos despierta, para Susana es un sacrificio cada vez que tiene que acudir a una reunión o una comida y no puede cumplir con las siestas necesarias. Por eso quienes la conocen saben que sus ausencias a eventos sociales están justificadas. Aunque no todo es comprensión y color de rosas. Recuerda con amargura los primeros meses de su vida tras el diagnóstico. «Lo pasé bastante mal, padecí pérdidas de amistades porque no me entendían», cuenta.

A los 20 años descubrió que la risa puede convertir su cuerpo «en un flan» y que encontrarse a una amiga por la calle implica una actividad de alto riesgo. Estos ataques son episodios donde los pacientes pierden bruscamente el tono muscular debido a emociones «principalmente agradables», explica Antonio Herranz Bárcenas, neurólogo del Hospital Fundación Jiménez Díaz de Madrid.

En concreto el diagnóstico que cambió la vida de Susana por completo es el siguiente: narcolepsia con cataplejía. Un trastorno del sueño clasificado dentro de los trastornos de vigilia-sueño crónicos que en España afecta a alrededor de 25.000 personas, según las últimas cifras publicadas por la Sociedad Española de Neurología (SEN).

Si bien las causas de la narcolepsia no están bien definidas, Herranz explica que los episodios de cataplejía «se producen debido a la falta de un neuropéptido llamado hipocretina que actúa como promotora de la vigilia e inhibidora de la fase REM en el cerebro». Y añade que «se cree que es debido al daño en las neuronas hipocretinérgicas del hipotálamo que se encargan de producir hipocretina. Al no existir esa sustancia o estar presente en un nivel menor, los pacientes entran inesperadamente en la fase de sueño profundo presentando la atonía muscular característica de esta fase».

Los 30 años que Susana lleva conviviendo con esta enfermedad la han entrenado para reconocer e identificar exactamente el momento previo a sufrir un episodio de cataplejía y tratar de controlar sus efectos. «Comienzo a notar la pérdida del tono muscular en el cuello, la barbilla, me empieza a temblar la boca y

**Estigma.** Se asume como una enfermedad la falta de sueño nocturno, insomnio, en cambio, cuesta asociar la existencia de una patología en aquellas personas que necesitan 'dormir mucho'

**Diagnóstico tardío.** Dado que la enfermedad tarda años en mostrarse completa, los enfermos viven mucho tiempo sin tratamiento. "Me caí con mi hijo en brazos. Eso me preocupó y me llevó al médico"

**Tipología.** Los médicos establecen dos grados de narcolepsia. Y a su vez este trastorno del sueño puede ir acompañado o no de cataplejía, que "es la pérdida de tono muscular durante unos minutos"

**Prevención.** Las emociones fuertes, en ocasiones, momentos de sorpresa y risa provocan los episodios de cataplejía. "Las sufro a diario. A veces intento controlarlas. Respiro hondo y trato de relajarme"

siento cómo se me aflojan las piernas», describe. «A diario tengo cataplejías, algunas puedo controlarlas, respiro hondo y trato de relajarme, y hay otras que no las controlo y me caigo», agrega. Durante esos momentos intenta buscar una pared para apoyarse, «así me deslizo al piso si estoy con alguien que no sabe lo que me pasa, porque mi entorno ya sabe cómo actuar y ayudarme», dice la paciente.

Aunque lo de agradable es según a quien se le pregunte, ya que los pacientes a raíz de estas emociones viven momento que están lejos de ser placenteros. De hecho describe su primer episodio como «muy angustioso». «En la cataplejía no pierdes el conocimiento. Pierdes el tono muscular, entonces yo estaba oyendo todo lo que mi familia decía; escuchaba cómo trataban de reanimarme y me levantaban las piernas porque pensaban que me había desmayado», relata Susana.

Estos ataques afectan principalmente a los músculos de la cara y el cuello, aunque también puede afectar a las extremidades o a toda la musculatura, lo que implica que la persona caiga al suelo, según detalla María Rosa Peraita-Adrados, cofundadora de la Asociación Ibérica de Patología de Sueño, ahora llamada Sociedad Española de Sueño. «Los episodios tienen una duración entre algunos segundos y no más de dos minutos y en ningún momento se pierde la conciencia», destaca.

Sin embargo, perder el tono muscular ante un ataque de risa, por ejemplo, no es el único síntoma de la narcolepsia con cataplejía. La principal señal de esta patología es la somnolencia diurna. Esto quiere decir que los pacientes se quedan dormidos en cualquier lugar y circunstancia sin poder controlarlo. A la narcolepsia no le bastaba con derretir por algunos segundos los músculos de los pacientes que también los convierte en *La Bella Durmiente*.

Peraita explica que esta enfermedad se clasifica en narcolepsia del tipo 1 y del tipo 2. La primera es la que sufre Susana que además de la somnolencia diurna presenta ataques de cataplejía y la segunda se caracteriza por los accesos incontrolables de sueño y no presenta episodios de cataplejías. Además, destaca que los accesos irresistibles de sueño es el primer síntoma que suele aparecer y el que más preocupa a los enfermos.

Lamentablemente Susana estuvo lejos de ser señalada como la princesa de Disney durante su infancia. «Me dormía en el colegio, me dormía viendo una película o al igual que si tenía que leer un libro o estudiar, no podía controlarlo. Mi familia me decía que era vaga y que era dormilona», recuerda.

La profesional reconoce que es muy común que la narcolepsia se diagnostique tarde. Los enfermos consultan años después de la aparición de la somnolencia diurna, porque los síntomas aparecen habitualmente de forma escalonada, lo que termina por complicar el diagnóstico.

A otra paciente, Pilar, le costó más de diez años encontrar su diagnóstico y reconoce que comenzó a preocuparse cuando sufrió un episodio con su bebé en brazos. «Me caí por las escaleras de mi casa con mi hijo pequeño en brazos; en ese momento comencé a preocuparme y acudir a los médicos», recuerda.

El viaje de Pilar comienza en 1980 cuando recuerda empezar a sentir mucho cansancio y quedarse dormida en cualquier lugar y en cualquier circunstancia. Su primer diagnóstico lo obtuvo en 1994: hipersomnia idiopática concluyeron los expertos. «Por entonces los médicos sabían muy poco sobre esta enfermedad», afirma. La pesadilla no terminó allí. Tuvo que esperar hasta el año 2004, diez años después, el Hospital Fundación Jiménez Díaz le brindó el diagnóstico con el que vive desde entonces.

Los casos de Susana y Pilar evidencian el infradiagnóstico que existe de la patología por la falta de difusión y conocimiento, algo que destaca Peraita. «La prevalencia es de entre 20 y 60 casos de narcolepsia por cada 100.000 habitantes. En España pueden convivir con la enfermedad entre 10.000 y 25.000 personas. Pero tan solo el 15% tiene un diagnóstico y, por consiguiente, el acceso a un tratamiento», subraya y denuncia que «en Europa se tardan diez años de media en diagnosticar la narcolepsia, con el impacto negativo que esto supone para el enfermo, su familia y para la sociedad en su conjunto».

**"Me dormía en el colegio, me dormía viendo una película... Al igual que si tenía que leer un libro o estudiar. No podía controlarlo"**

**"En la cataplejía no pierdes el conocimiento, sino el tono muscular. Oía lo que mi familia decía, cómo trataban de reanimarme"**

España cuenta con varias asociaciones y centros para personas que padecen trastornos del sueño, entre los que se encuentra la Unidad del Sueño del Hospital Universitario Gregorio Marañón, la Fundación Jiménez Díaz y la Asociación Española del Sueño, Asenarco.

Esta última funciona como un lugar para orientar y ayudar a los pacientes a convivir con estas patologías. La institución ubicada en Zaragoza cuenta con 32 pacientes diagnosticados con narcolepsia sin cataplejía y con cataplejía. «Es un trastorno crónico y que dificulta el día a día; lo primero es aportar al paciente una cuota de tranquilidad; por ello trabajamos desde el departamento de orientación y psicología en conjunto», explica Fernando López Fuentes, orientador y responsable de talleres de Asenarco. Y añade que la asociación ha experimentado un aumento en las consultas sobre esta patología.

En este sentido, Herranz también coincide en el aumento en las consultas. «Desde la pandemia han aumentado las consultas de prácticamente todas las áreas médicas. Lo que también se ha visto reflejado en la consulta de sueño», remarca el neurólogo y destaca que en la actualidad tratan a aproximadamente entre 60 y 65 pacientes en el hospital Fundación Jiménez Díaz.

López Fuentes de Asenarco explica que las personas que acuden al centro lo hacen llenos de temor, porque justamente como le ocurrió a Susana y Pilar, no saben por qué se quedan dormidos o se desvanecen ante una situación que desencadena emociones fuertes.

Un día normal en la vida de Susana se compone de tres siestas obligatorias, una en la mañana, otra después de comer y por último otra antes de cenar. También debe ser rigurosa con las horas de descanso nocturno: respetar el mismo horario para irse a la cama por las noches y levantarse cada mañana. A esto hay que sumar el tratamiento farmacológico diario, que también lleva Pilar. Tal vez para cualquiera dormir tres siestas al día sería una bendición.

Sin embargo, Susana reconoce que este trastorno le ha traído consecuencias muy negativas y que la gente desconoce. «He tenido que aprender a vivir con esto. Como consecuencia, tengo una incapacidad laboral», explica la ex higienista dental. Sobre sus relaciones personales, la paciente cuenta que la relación con su pareja no ha sido afectada porque «me conoce desde que sufro la enfermedad y por ello lo llevamos bastante bien», aunque destaca que «hay ocasiones que esta enfermedad puede llegar a generar molestias, porque, por ejemplo, para mí hacer una comida fuera de casa y no poder dormir la siesta es bastante costoso».