

# Condiciones ambientales y posibilidad de autocontrol en crisis epilépticas de escolares chilenos.

Luzoro, J. <sup>(1)</sup> y Vergara, V

## RESUMEN

En búsqueda de tratamientos complementarios o alternativos se aplicó un cuestionario-entrevista a 50 escolares epilépticos refractarios a la farmacoterapia, cuyas edades fluctuaban entre los 7 y los 14 años. También se entrevistó a sus madres. El cuestionario estuvo destinado a precisar las condiciones ambientales y las eventuales posibilidades de autocontrol de las crisis convulsivas. Entre los resultados nos pareció que los más relevantes consisten en que un 76 % de las crisis ocurren en la casa, el 68 % en presencia de familiares, un 26 % de los niños identifican señales previas a las crisis y un 24 % dice lograr evitarlas. Estos resultados respaldan la opinión de que el apoyo psicológico consistente en identificar condiciones y comportamientos previos a las crisis convulsivas pueden eventualmente hacerlas menos probables.

**Palabras claves:** epilepsia infantil, condiciones ambientales, autocontrol.

## INTRODUCCION

Las diferentes formas de epilepsia constituyen uno de los trastornos neurológicos infantiles más comunes. En Chile, un estudio piloto realizado por Vergara y Vergara (1992), con una muestra de 1,782 niños en edad escolar, arrojó una prevalencia de 16.8 por mil de casos activos. Las cifras epidemiológicas a nivel nacional indican que las personas afectadas por esta enfermedad alcanzan al 1.7 % de la población (Minesal, 1990).

Si a estas cifras agregamos el dramatismo del fenómeno convulsivo y la estigmatización cultural con sus secuelas psicológicas y sociales, nos parece que es-

tamos ante una realidad importante de investigar buscando caminos terapéuticos.

El resultado exitoso de la farmacoterapia en epilepsias infantiles alcanza a un tercio de los pacientes sometidos a tratamiento. Otro tercio muestra una reducción parcial de las convulsiones. El resto de los enfermos no experimenta beneficio alguno con este tipo de terapia (Scheuer y Pedley, 1990).

Estos últimos pacientes, denominados refractarios, han llamado la atención de investigadores cuyo propósito ha sido explorar otras formas de tratamiento, para ser aplicadas como complemento o alternativa a la farmacoterapia. En este contexto, una línea de investigación ha consistido en precisar las condiciones ambientales en las que ocurren

<sup>(1)</sup> Departamento de Psicología, Universidad de Chile. <jluzoro@abello.dic.uchile.cl>

las crisis convulsivas y las posibilidades de autocontrol de las mismas (Dahl, Melin and Brorson, 1985; Dahl, Melin and Leissner, 1988; Fenwick, 1994).

En la investigación que presentamos nos propusimos dar un primer paso destinado a aportar, en nuestro medio nacional, a la búsqueda de tratamientos más efectivos para escolares epilépticos.

### SUJETOS

Para realizar esta investigación se utilizó primeramente un grupo de seis niños escolares que presentaban crisis epilépticas múltiples y que asistían al policlínico del Servicio de Neurología del Hospital Luis Calvo Mackena. Con este grupo se sometió a prue-

ba el cuestionario que describimos en el apartado "Instrumentos".

El segundo grupo estuvo compuesto por cincuenta escolares pertenecientes a la Liga Chilena contra la Epilepsia, que presentaban crisis epilépticas de distintos tipos. Sus edades fluctuaron entre los 7 y 14 años y su pertenencia socio-económica era media-baja.

Los criterios de inclusión para ambos grupos fueron los siguientes:

- a) Diagnóstico de epilepsia hecho por médico especialista, evidenciado clínicamente y con electroencefalograma compatible.
- b) Ausencia de patologías asociadas.
- c) Ausencia de retardo mental.
- d) Última crisis ocurrida durante el último año.

### DISTRIBUCION POR EDAD Y SEXO

EDAD	N (50)	N (25) FEMENINO	N (25) MASCULINO
7	2	0	2
8	5	2	3
9	4	2	2
10	9	5	4
11	10	4	6
12	11	8	3
13	3	1	2
14	6	3	3

MODA= 12

## INSTRUMENTOS

Inicialmente se diseñó un cuestionario de 17 preguntas para el paciente y 14 para sus madres, el cual fue aplicado a un grupo de 6 niños. Luego de ser revisado y corregido, según aquellas preguntas que no fueron claramente respondidas, o que tuvieron dificultades de interpretación, se confeccionó el cuestionario definitivo. Este estuvo compuesto por 15 preguntas, de las cuales 11 eran abiertas y 4 cerradas; del total de preguntas, 12 iban dirigidas al paciente y 3 a sus madres.

En el cuestionario se consignaron los datos personales de cada paciente, tales como: nombre, edad, escolaridad, tiempo de tratamiento y fecha de la última crisis.

Las preguntas estaban dirigidas a obtener datos, a través del reporte del niño y de la madre sobre los siguientes aspectos:

- Horario de la crisis.
- Lugar donde se encontraba al ocurrir la crisis.
- Personas presentes.
- Actividad previa a la crisis.
- Señales previas a la crisis.
- Estado de ánimo al ocurrir la crisis.
- Qué sucede en el colegio cuando tiene una crisis.
- Qué pasa en la casa después de la crisis.
- Por qué le preocupa tener crisis.
- Logra evitarla y cómo lo hace.
- Qué hace cuando tiene una crisis.
- Por qué le preocupa a la madre.
- Presencia de cambios en el niño desde el inicio de la enfermedad.

## PROCEDIMIENTOS

Para llevar a cabo la aplicación del cuestionario se asistió durante 5 meses a la "Liga Chilena contra la Epilepsia". A los pacientes que cumplían con los criterios mencionados en el apartado referente a Sujetos, se les entrevistó para completar sus datos y luego se les aplicó el cuestionario. A continuación se entrevistó a la madre de cada paciente para hacerle las preguntas pertinentes a ellas, y corroborar los datos entregados por los niños.

Las entrevistas tuvieron una duración aproximada de 20 minutos para cada uno de los entrevistados.

Luego de recolectar los datos, éstos fueron tabulados y analizados mediante la confección de una planilla de cálculos y estudio estadístico.

## RESULTADOS

Los resultados fueron ingresados al programa computacional Quatro Pro. Los aspectos más relevantes se aprecian en las siguientes tablas de porcentajes y correlaciones:

En relación al lugar donde ocurre la crisis, se puede observar que a la mayoría de los niños les ocurre en su casa (76%).

**Tabla N°1 lugar donde ocurre la crisis**

LUGAR	N (50)	% (100)
CASA	38	76
COLEGIO	5	10
CALLE	7	14

En relación al horario en que ocurren las crisis, se aprecia que el 42% de los niños la tiene durante la mañana.

**Tabla N°. 2 horario de la crisis**

HORARIO	N (50)	% (100)
MAÑANA	21	42
TARDE	12	24
NOCHE	17	34

La mayoría de los niños tienen crisis en presencia de sus familiares, lo que se asocia con los datos presentados en la tabla N°. 1, es decir lo más frecuente es que la crisis ocurra en la casa (76%) y en presencia de los familiares (68%) o de personas cercanas a la familia (Otros= 8%).

**Tabla N°. 3 personas presentes**

PERSONAS PRESENTES	N (50)	%(100)
FAMILIARES	34	68
COMPAÑEROS	4	8
AMIGOS	3	6
SOLO	5	10
OTROS	4	8

\*Familiares = mamá, papá, hermanos.

\*Otros = abuelos, tíos, vecinos, nana.

Como se aprecia en la tabla N°.4, más de la mitad de los niños reportó realizar una actividad pasiva momentos antes de ocurrir

una crisis.

A continuación se detallan las actividades mencionadas:

Activa= jugar, hacer tareas, lavar, guardar la manguera, caminar, tomar agua, comer, movilizarse en transporte, abrocharse las zapatillas.

Pasivas= sueños, T.V/ video, estar sentado, parado, mirar, estar acostado.

A su vez, la mayoría de los niños se encuentran tranquilos al ocurrir la crisis, lo cual se asocia con la información obtenida en la tabla N°. 4 (Pasivos= 64%)

**Tabla N°. 4 estado de animo previo a la crisis**

ESTADO DE ANIMO	N (50)	%(100)
TRANQUILO	38	76
CANSADO	5	10
NERVIOSO	4	10
ENOJADO	1	2
CONTENTO	2	4

La mayoría de los niños no puede evitar sus crisis (76%), sólo un 24% lo logra.

**Tabla N°. 5 evitar la crisis**

EVITA	N(50)	%(100)
SI	12	24
NO	38	76

A su vez, de los niños que evitan sus crisis, 3 refinieron quedarse tranquilos para

logralo. El resto las evita realizando actividades motoras de diversa índole.

**Tabla N°6 como evitan la crisis**

COMO EVITA	N (12)
ESTIRA Y/O ENCOJE EXTREMIDADES SUPERIORES	2
QUEDANDOSE TRANQUILO	3
DIBUJANDO	1
DISMINUYENDO LA COMIDA	1
ACOSTANDOSE	2
CORRE, SALTA, BAILA	2
PENSANDO EN OTRAS COSAS	1

La mayoría de los niños no refiere tener señales previas a las crisis, sólo un 26% las logra detectar.

**Tabla N° 7 señales previas a la crisis**

SEÑALES PREVIAS	N (50)	%(100)
SI	13	26
NO	37	74

A continuación se exponen algunos de los relatos más ejemplificados descritos por los niños en relación a estas señales:

“Me siento agitado y me viene dolor en el cuello”.

“Me comienzo a marear y tengo una sensación rara en el estómago”.

“Comienzo a ver borroso”

Del grupo que presenta cambios de conducta, 5 señalaron un aumento de agresividad y 5 notaban una mayor inquietud.

**Tabla N°.8 tipos de cambios de conducta**

TIPOS DE CAMBIOS	N (15)
AGRESIVIDAD	5
DISTRACCION	3
INQUIETUD	5
INFANTIL	1
TIMIDEZ	1

En relación al por qué le preocupa a los niños tener crisis, un 40% manifestó sentir temor frente a las crisis. Un 12% refirió que no le gustan, y un 26% señaló un sentimiento de dolor, de vergüenza, de sentirse diferente y de tener variadas restricciones en su vida.

A continuación se presentan los relatos más frecuentes de los entrevistados.

“Me da miedo, me han contado que los niños se mueren de esto”.

“Sí, me preocupa porque supe de un niño que se murió en un ataque”.

“Me da miedo que me den en cualquier parte”.

“No me gustan las crisis, quiero que se me pasen luego”.

“No puedo salir a ninguna parte”.

“No me gusta ser diferente a los demás niños”.

“Después de la crisis me duele mucho la cabeza”

“Mis compañeros me molestan... me da vergüenza”.

En relación a lo que hace el niño al momento de ocurrir la crisis, la mayoría de ellos (68%) refirió quedarse tranquilo. Un 18% acude a su madre al ocurrir la crisis.

**Tabla N°. 9 que hace cuando tiene una crisis**

QUE HACE	N (50)	% (100)
Se queda tranquilo	34	68
Llama a la mamá	9	18
Se desmaya	5	10
Toma agua	1	2
Sigue con la actividad anterior	1	2

En relación a lo que sucede en la casa al presentarse la crisis, se pudo observar que en el 98% de los casos se crea un clima de tensión.

Se transcriben algunas de las situaciones más frecuentes descritas por los niños:

“Mi mamá se pone a llorar y se asusta”.

“Mi mamá grita y me ayuda”.

“Todos se ponen muy nerviosos y se quedan conmigo”.

“Mi mamá me abraza y se pone a llorar”.

Al preguntarle a las madres qué sienten frente al hecho de que sus hijos tengan crisis epilépticas, el 100% refirió sentir preocupación.

Algunas de las verbalizaciones más frecuentes de las madres:

“Me preocupa mucho, temo que pase algo malo”.

“Por mí, ojalá no fuera epilepsia, si no otra enfermedad”.

“Me aterra, no sé qué le va a pasar cada vez que le viene una crisis”.

Al analizar la relación, entre la actividad previa a la crisis y la posibilidad de que el niño la evite, se puede observar que del grupo que logra evitar sus crisis (12), 9 estaban realizando una actividad pasiva (se estudió la última crisis de cada niño). Sólo 3 casos estaban realizando una actividad activa.

No se encontró una relación estadísticamente significativa entre ambas variables:

$$X_o = 0.81$$

$$P > 0.05$$

$$g.l. = 1$$

**Tabla N°. 10 actividad previa/evitar la crisis**

	EVITA	NO EVITA	SUMA
PASIVA	9	23	32
ACTIVA	3	15	18
SUMA	12	38	50

En relación al estado de ánimo previo a la crisis y la posibilidad de evitarla, se puede observar que la proporción de niños que

**Tabla N° 11 estado de animo previo/evitar la crisis**

	CANSADO	NERVIOSO	TRANQUILO	ENOJADO	CONTENTO	SUMA
NO EVITA	4	2	30	0	2	38
SUMA	5	4	38	1	2	50

logra evitar sus crisis y se encontraban tranquilos (66%), es semejante a la de los niños que no logra evitar sus crisis (79%)

Con respecto al sexo de los encuestados y la posibilidad de evitar las crisis, se observa que del total del grupo que evita (12), la mitad (6) son hombres y la otra mitad mujeres.

Como se observa en la tabla N°17, no existe una relación estadísticamente significativa entre el horario en que ocurre la crisis y la posibilidad de evitarlas:

$X_o = 2.08$   
 $P > 0.05$   
 g.l. = 2

**Tabla N° 12 horario/evitar la crisis**

	MAÑANA	TARDE	NOCHE	SUMA
EVITA	4	5	3	12
NO EVITA	15	8	15	38
SUMA	19	13	18	50

Se desprende en la tabla N°. 13, que de los 37 niños que no presentan señales previas a la crisis, 31 no logra evitarlas. Es decir existe una relación estadísticamente significativa entre ambas variables:

$X_o = 4.7$   
 $p > 0.05$   
 g.l. = 1

**Tabla N°. 13 señales previas/evitar la crisis**

	SEÑALES PREVIAS	NO SEÑALES PREVIAS	SUMA
EVITA	6	6	12
NO EVITA	7	31	38
SUMA	13	37	50

En relación a las personas que se encontraban presentes al momento de ocurrir la crisis, y la posibilidad de evitarla, se puede observar que de los 34 niños que se encontraban con un familiar, sólo 7 lograron evitarla. Es decir no es significativa la relación entre quien los acompañe y el evitar las crisis.

**Tabla N°. 14 personas presentes/evitar la crisis**

	EVITA	NO EVITA	SUMA
FAMILIARES	7	27	34
AMIGOS	1	2	3
COMPAÑEROS	3	1	4
SOLO	0	4	4
OTROS	1	4	5
SUMA	12	38	50

De los 5 niños que han presentado crisis en el colegio, 4 logran evitar sus crisis.

El 81% de los niños que tiene crisis en la casa no logra evitarlas.

De los 7 niños que tienen crisis en la calle, sólo 1 logra evitarlas.

Existe una relación estadísticamente significativa entre el lugar donde ocurre la crisis y la posibilidad de evitarla:

$X_o = 9.58$   
 $p > 0.05$   
 g.l. = 2

**Tabla N°15 lugar/evitar la crisis**

	CASA	COLEGIO	CALLE	SUMA
EVITA	7	4	1	12
NO EVITA	31	1	6	38
SUMA	38	5	7	50

Del total de niños que manifestó sentir temor frente a la crisis (22), 17 no logran evitarlas.

Del total de niños que manifestaron no gustarles el tener crisis (6), 5 no logran evitarlas.

En relación a la edad de los niños y la posibilidad de evitar sus crisis, se puede observar lo siguiente en la tabla N°. 24.

**Tabla N °17 edad /evitar la crisis**

EDAD	EVITAN	NO EVITAN
X	10.33	11.07
S	1.79	1.88
N	12	38

## CONCLUSIONES

El resultado principal de este trabajo ha sido presentar una descripción de las condiciones en las cuales se producen convulsiones epilépticas en un grupo de 50 escolares y la posibilidad de que sean evitadas.

Los casos estudiados fueron cincuenta, 25 correspondieron a hombres y 25 a mujeres. La edad promedio del grupo fue de 10,9 años, con una desviación standard de 1,99 y un rango de fluctuación de 7 a 14 años de edad. Los hombres tenían una edad promedio de 10,6 años y una desviación estándar de 2.05. Las mujeres eran levemente mayores, contando ellas con una edad promedio de 11,1 años, y una desviación estándar de 1,66 años. Sin embargo, la diferencia de edad encontrada entre ambos sexos no fue estadísticamente significativa. Del grupo que evita sus crisis (doce), seis eran

**Tabla N°. 16 sentimiento frente a la crisis/evitarla**

POR QUE LE PREOCUPA	EVITA	NO EVITA	SUMA
NO LE GUSTA	1	5	6
INCERTIDUMBRE	1	2	3
SE SIENTE DIFERENTE	1	3	4
DOLOR	1	3	4
TEMOR	5	17	22
MAMA SE ASUSTA	1	0	1
VERGUENZA	1	0	1
RESTRICCIONES	1	3	4
SE SIENTE ENFERMO	0	2	2
IMPOTENCIA	0	1	1
NO LE PREOCUPA	0	2	2
SUMA	12	38	50



hombres y seis mujeres. La edad promedio de este grupo fue de 10.3 años, con una desviación estándar de 1.79.

Entre los resultados obtenidos se observó que la mayoría de los niños tuvieron su última crisis en la casa (76%), sólo en un 10% ocurrió en el colegio. Más de la mitad refirió llevar a cabo una actividad pasiva antes de las convulsiones, motivo por el cual su estado de ánimo previo era de tranquilidad. Sólo un 26% de los niños logró detectar señales previas a la crisis, tales como mareo, visión borrosa o dolor de estómago. Se observó además, que un 30% de las madres de los encuestados manifestaron cambios en sus hijos desde el inicio de la enfermedad (principalmente agresividad e inquietud). En la interpretación de este resultado, debe tenerse presente que uno de los efectos adversos más frecuentemente descritos en la literatura sobre fármacos antiepilépticos en niños, son la agresividad y la hiperactividad (Trimble and Reynolds, 1987).

Respecto de la situación que se produce en la casa al ocurrir la crisis, como era de esperar, en el 98% de los casos se crea un clima de tensión y nerviosismo, siendo el temor y la incertidumbre, el sentimiento que predomina en las madres.

Es importante destacar la respuesta a una de las interrogantes principales de esta investigación: un número significativo de niños, en forma espontánea, emite ciertos comportamientos para controlar sus convulsiones.

En el grupo estudiado se observó que un total de doce niños evitaron sus crisis, ocho de ellos lo lograron realizando actividades motoras de diversa índole. Al estudiar a este grupo, se puede concluir que no existe relación en cuanto al horario en que ocurre la crisis, las personas que se encontraban presentes, la actividad previa realizada por el niño, el estado de ánimo o las emociones al ocurrir la convulsión.

Sin embargo, se pudo observar una relación significativa desde el punto de vista estadístico, entre el lugar donde ocurre la cri-

sis y la posibilidad de evitarla. Esto se hace evidente al analizar el grupo de 38 niños que no logran evitar sus convulsiones. De ellos, 31 tuvieron la crisis en su casa, 6 en la calle, y sólo 1 en el colegio, lo cual podría significar que los niños serían capaces de generar algún mecanismo para evitar las convulsiones cuando el lugar les resulta menos protegido, como es el caso del colegio y la vía pública.

Los niños que tienen señales previas y logran evitar sus crisis corroboran experiencias sistemáticas de autores como Dahl (1985) y Fenwick (1994), quienes han implementado asistencia psicológica en el control de las convulsiones epilépticas, tales como autocontrol, manejo de recompensas y castigo, relajación y retroalimentación biológica, obteniendo resultados iniciales favorables.

La utilización de asistencia psicológica del tipo descrito en el párrafo anterior, para pacientes escolares epilépticos, es un área de reciente implementación y experimentación clínica. Su campo de acción está obviamente limitado a patologías asociadas del paciente.

Una de las principales causas del fracaso de la terapia tradicional en la epilepsia, es la falta de adhesión al tratamiento farmacológico (Scheuer y Pedley, 1990). Es probable que al complementar la terapia farmacológica tradicional de la epilepsia con apoyo psicológico se generarán refuerzos cruzados de ambos tratamientos.

Como conclusión de la presente investigación es posible afirmar que los resultados obtenidos respaldan la opinión de que es coherente que el apoyo psicológico a niños epilépticos, enseñándoles a identificar condiciones ambientales y comportamientos previos a una crisis, puede eventualmente hacer menos probables sus convulsiones.

Futuros pasos en esta línea de investigación, que evalúen la asistencia psicológica en su relación con las crisis convulsivas, podrán proporcionar conclusiones relevantes en la búsqueda de nuevos caminos terapéuticos.

## REFERENCIAS

- 1.- Dahl, J., Melin, L., Brorson, L., and Schöllin, J., (1985). Effects of a Broad-Spectrum Behavior Modification Treatment Program on Children with Refractory Epileptic Seizures. **Epilepsia**. 26 (4): 303-309
- 2.- Dahl, J., Melin, L., and Leissner, P. (1988). Effects of Behavioral Intervention on Epileptic Seizure Behavior and Paroxysmal Activity: A Systematic Replication of Three Cases of Children with Intractable Epilepsy. **Epilepsia**. 29 (2): 172-183.
- 3.- Fenwick, P., (1994). The Behavioral Treatment of Epilepsy Generation and Inhibition of Seizures. In O. Devinsky (Eds.). **Neurologic Clinics** (pp 175-203), New York: Saunders.
- 4.- Ministerio de Salud (1990). **Epilepsia: Diagnóstico y tratamiento**. Santiago, Chile. Editorial Universitaria.
- 5.- Scheuer, MI; Pedley, T. (1990). The Evaluation and Treatment of Seizures. **The New England Journal of Medicine** Vol. 323 (21): 1468-1473.
- 6.- Trimble, M., and Reynolds, E. (1987). **Epilepsy. Behaviour and Cognitive Function**. New York: Wiley.
- 7.- Vergara, M., Vergara, F. (1992). **Prevalencia de epilepsia en población escolar de Santiago de Chile**. Fundación CNS Vida-Centro Scanner.