



UNIVERSIDAD
DE LA REPUBLICA
URUGUAY



Estudio descriptivo sobre el conocimiento de la epilepsia en el niño* y su repercusión psicosocial; Montevideo, 2014.

Integrantes del equipo: Br. Gabriela Fajardo Vera; Br. Juan Manuel Suárez Bacigalupe; Br. María de los Milagros Flores Jaume; Br. Renzo García Curbelo.

Orientador: Dr. Alfredo Cerisola. Profesor Agregado de Neuropediatría.

*(*Para una mejor fluidez de la lectura, se ha optado por utilizar los términos “niños, padres, maestros, maestras” en sentido amplio, sin que ello implique ninguna discriminación de género)*

INDICE:

Resumen.....	3
Introducción.....	4
Objetivos.....	8
Metodología.....	9
Resultados.....	10
Discusión.....	16
Conclusiones.....	20
Bibliografía.....	21
Agradecimientos.....	22
Anexos.....	23

RESUMEN:

Los conocimientos de padres* y maestros* sobre la epilepsia en niños es un importante factor que determinará la vida actual y futura de aquellos que padecen esta enfermedad, tanto en la esfera biológica al momento de manejar una convulsión, así como también en la esfera psicosocial del niño.

Con el objetivo de conocer la actitud de padres y maestros frente a una convulsión y evaluar las repercusiones psicosociales y el grado de estigmatización de los niños epilépticos se realizó un estudio descriptivo transversal mediante una encuesta realizada en el Servicio de Neuropediatría del Centro Hospitalario Pereira Rossell (CHPR) y en tres diferentes escuelas en la ciudad de Montevideo a 109 personas que incluyeron padres de niños con y sin epilepsia y maestras.

Los resultados sugieren que hay una importante carencia en la información sobre el manejo de esta patología, principalmente a la hora de enfrentar una convulsión, siendo este dato muy llamativo en los padres de aquellos que padecen esta enfermedad, que deberían ser los más informados en cuanto al manejo global de la misma: 8 de los 12 padres con hijos epilépticos (66,6%) afirmaron que harían algo que es considerado incorrecto frente a una convulsión.

Por otro lado, con respecto a la estigmatización, se vio que un 50% de los niños reciben cuidados especiales en la escuela y un 67,8% de las personas no dejarían a su hijo al cuidado de una persona con epilepsia, dejando en evidencia la falta de información y rechazo social y laboral.

INTRODUCCIÓN:

Se le llama epilepsia a un trastorno cerebral caracterizado predominantemente por interrupciones impredecibles y recurrentes de la función cerebral normal, llamadas crisis epilépticas. La epilepsia no es una entidad singular, sino una variedad de trastornos que reflejan una disfunción cerebral que puede ser el resultado de varias causas, teniendo en común una predisposición anormal incrementada para sufrir crisis epilépticas y las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición. La definición de epilepsia requiere la ocurrencia de por lo menos una crisis epiléptica. (1)

La epilepsia se define como una enfermedad crónica, caracterizada por eventos clínicos transitorios, no provocados, que generalmente aparecen en forma brusca e inesperada, que se presumen como resultado de una descarga neuronal anormal, excesiva y sincrónica. (2)

Es la enfermedad neurológica crónica más común en la infancia, siendo su máxima incidencia en la primera década de vida, que coincide además con un periodo crítico en el desarrollo social y educativo. (3)

La prevalencia es desde 30 a 50 personas cada 100.000 habitantes/año en la población general y, si se considera los diferentes grupos etarios, este valor es más elevado en la primera infancia, descendiendo en la etapa escolar y la adolescencia. (4)

Las crisis epilépticas no son la única manifestación de esta enfermedad, ni siquiera, en muchos casos, la más importante. Generalmente la primera manifestación de la epilepsia suele ser la crisis, siendo esta vivida como una experiencia dramática que motiva de forma urgente una demanda asistencial. Dado que la crisis es la primera manifestación y la más elocuente, muchas veces el seguimiento se ve centrado en ésta. Al ser más sutiles o inaparentes en un primer momento, las alteraciones cognitivas, conductuales y psicosociales pasan fácilmente inadvertidas. Sin embargo, éstas son frecuentes y pueden generar un distrés, incluso mayor que el producido por las propias crisis. (5)

Como otras enfermedades crónicas, la epilepsia está asociada a dificultades psicológicas y con menor calidad de vida. La epilepsia es un trastorno tanto médico como una etiqueta social, causando en muchas ocasiones mayores dificultades psicosociales que síntomas físicos de la propia enfermedad. Anteriormente, los aspectos psicosociales eran atribuidos primariamente a factores biológicos asociados con la enfermedad en sí misma. Más recientemente, factores sociales incluyendo la estigmatización, exclusión de actividades sociales y prejuicios son sentidos desde el punto de vista de la adaptación social. Niños con enfermedades crónicas son especialmente vulnerables a dificultades dentro de su red social, pero se ha visto que la epilepsia causa aún más dificultad que otras tales como diabetes, asma, etc. (6).

Luego de una amplia revisión bibliográfica (5-8), se vio que se ha hecho especial hincapié en la parte biológica de esta patología, dejando de lado la parte estigmatizante, la cual se define como la pérdida de un status que surge a partir de la posición de poseer un cierto atributo que ha sido definido culturalmente como no deseado, diferente o desacreditado.

En las personas epilépticas, y en especial en los niños, se han observado principalmente 3 niveles de estigma. En primer lugar el estigma internalizado que sufre la persona con la condición y se refleja en sus sentimientos, pensamientos y creencias sobre ser diferente. En segundo lugar, el estigma interpersonal que ocurre en las interacciones con otras personas tanto dentro como fuera del núcleo familiar donde la persona siente que la tratan diferente y negativamente por su enfermedad. En tercer lugar, el estigma institucionalizado el cual se refiere al tratamiento diferente que reciben estas personas como grupo dentro de una sociedad. (7)

En uno de los estudios realizados en el año 2002 en Reino Unido se observó que las personas con epilepsia son más propensas a experimentar ansiedad, depresión y baja autoestima. También se concluyó que tienen mayor tasa de desempleo, menor tasa de matrimonio y mayor aislamiento social. La

estigmatización de las personas que padecen esta enfermedad depende de distintos factores, siendo éstos, el miedo a las crisis, el estigma y la discriminación percibida, el soporte social del entorno, el status socio-económicos, entre otros.(8)

En la infancia estos factores se ven acrecentados por el hecho que las maestras de las escuelas, entorno en el cual el niño pasa gran parte del tiempo, no están bien informadas sobre esta enfermedad y esto hace que aumente la diferencia hacia estos niños. En ciertos lugares se ha observado que aproximadamente el 30% de las maestras piensan que los niños con epilepsia tienen inteligencia por debajo del promedio, 23.2% tenían miedo de tener un niño con esta patología en la clase y la mitad de ellas preferían que sus alumnos no jugaran con estos niños. (9)

Luego de analizar distintas referencias mundiales sobre la actitud y conocimiento de maestros sobre estudiantes con epilepsia, no se ha llegado a resultados específicos que se puedan extrapolar para generalizar sobre este tema en distintas partes del mundo. Estos resultados incongruentes son debido a que las distintas investigaciones fueron llevadas a cabo en distintas poblaciones con diferentes culturas y educación. (10-12)

En un estudio realizado en la India se encontró que aproximadamente el 12% de las maestras encuestadas habían tenido algún niño con epilepsia en su clase. Un 32% tenían miedo de tener un niño con epilepsia en el aula. 21% colocarían al niño en un lugar especial del salón. 28% tomó medidas frente a una convulsión, de las cuales sólo el 16% lo hizo de manera correcta. También opinaban que la inteligencia de los niños epilépticos estaba por debajo de lo normal. (10)

En otro estudio realizado en Grecia, el 24% de las maestras tuvieron un niño con epilepsia en su clase. El 9% presenciaron una convulsión en el salón de clase. 46% pensaban que ocasionalmente los niños podían asociar problemas de conducta (agresión, actitud antisocial, etc). 89% tratarían a un estudiante con epilepsia del mismo modo que a un estudiante con otra enfermedad

crónica. Un hallazgo alarmante es el reflejo de la inaptitud de la mayoría de las maestras de ayudar en una convulsión. (11)

En Zambia se reportó que más del 70% de las maestras reconocían que la epilepsia es consecuencia de un trastorno cerebral, pero un 20% todavía lo atribuían a una posesión espiritual. Casi todas afirmaron estar dispuestas a dejar que sus alumnos jugaran con niños epilépticos pero menos de la mitad permitirían que sus hijos se casaran con un epiléptico. (12)

La falta de conocimiento incrementa la posibilidad de respuestas inapropiadas o inadecuadas por padres y maestros durante las convulsiones, y el discomfort asociado sobre cómo proveer primeros auxilios también contribuye al estigma asociado con la epilepsia. Los primeros auxilios para el control de las convulsiones son muy simples. Sin embargo, debido a la falta de conocimiento sobre estas primeras medidas, el alto nivel de ansiedad en la persona que presencia una convulsión parecería desproporcionado con la severidad de la situación en la mayoría de los casos. En una investigación llevada a cabo en Taiwán a 216 padres se llegó a la conclusión que tenían mitos en cuanto a los primeros auxilios como por ejemplo la necesidad de sacudir o tratar de despertar al niño mientras convulsiva, o que hay que abrirle la boca o introducirles objetos para protegerlos. El aspecto fundamental que debe ser enfatizado durante los primeros auxilios de la convulsión es proteger al niño para que no se haga daño, colocarlo en posición segura (decúbito lateral), evitando que flexione la cabeza, para mantener la boca libre de secreciones y alimentos y la vía respiratoria despejada. Si el niño empieza a adquirir una coloración azulada, volver a posicionar la cabeza para asegurarse que la vía respiratoria está permeable. No intentar abrirle la boca, ni sujetarle la lengua, ni introducirle ningún objeto en la boca. Las personas que están teniendo una convulsión y están en posición correcta, no corren riesgo de que la lengua obstruya su respiración. Cualquier intento de introducir algo en la boca del niño no lo va a ayudar y puede causarle lesiones. No intentar impedirle los movimientos convulsivos sujetándolo con fuerza. Solicitar asistencia y esperar junto a la persona hasta que la crisis haya terminado. Una vez que esto ha ocurrido, hablarle con la mayor calma posible. (13)

En la revisión bibliográfica realizada, no se han encontrado estudios tanto en Latinoamérica como en Uruguay que se enfoquen en los cambios psicosociales y la estigmatización que sufren los niños epilépticos en edad escolar. Este trabajo estudió dos poblaciones referentes en la edad infantil, los padres de los niños y las maestras, ya que son quienes tienen mayor contacto con ellos y deben estar más entrenados en el manejo de la patología en su conjunto para evitar la estigmatización y de esta manera mejorar la calidad de vida futura de estos niños. La investigación se centró en dos tipos de estigmatización previamente conceptualizados. Se analizó desde el punto de vista del estigma interpersonal e institucional dado en este caso por la adaptación del niño a la vida escolar.

OBJETIVOS:

Objetivo General:

Conocer la actitud de padres y maestros frente a una convulsión y evaluar las repercusiones psicosociales y el grado de estigmatización de los niños epilépticos.

Objetivos específicos:

- Evaluar el conocimiento que los padres y maestros tienen acerca de los primeros auxilios frente a un niño con una convulsión.
- Comparar conocimientos, preconceitos y mitos de los diferentes grupos de personas.
- Conocer las repercusiones psicosociales en los niños, luego de su diagnóstico de epilepsia.
- En base a los resultados planificar actividades de promoción de salud sobre el manejo de la convulsión, desmitificando las creencias erróneas y procurar evitar las repercusiones psicosociales.

METODOLOGÍA:

Se realizó un estudio transversal de tipo descriptivo. Se seleccionaron 3 poblaciones: maestras de primaria, padres de niños en edad escolar con epilepsia y sin dicha patología.

Se realizó un muestreo no probabilístico de tipo de conveniencia en cada población.

Los criterios de inclusión en el grupo de los maestros fueron que estuvieran titulados, que ejercieran su profesión a la fecha del estudio, que tuvieran clases a su cargo de 1° a 6° de primaria y que pertenecieran a Montevideo.

Los mismos se seleccionaron de 3 instituciones educativas ubicadas en tres barrios diferentes de Montevideo, de las cuales 2 son entes públicos (Escuela N° 95 “La Boyada”, ubicada en el Cerro y Escuela N° 83 “Dr. Martín Echegoyen”, en Pocitos) y un centro privado: Colegio “Nuestra Señora del Huerto” en el Centro.

Criterios de inclusión de los padres de niños con epilepsia fueron que sus hijos tuvieran entre 6 y 12 años, con diagnóstico confirmado de epilepsia, escolarizados, residentes en Montevideo

Los padres de niños con epilepsia se seleccionaron de aquellos que se atienden en la policlínica de epilepsia, del Servicio de Neuropediatría, CHPR.

Criterios de inclusión de los padres de niños sin epilepsia fueron que estuvieran escolarizados, residentes en Montevideo

La selección de los padres con hijos no epilépticos se realizó a la salida de las escuelas anteriormente mencionadas y en policlínicas periféricas del primer nivel de atención: Policlínica 24 de Junio (Camino Repetto esquina Domingo Mora), Policlínica Don Bosco (Ruta 8 Km. 16), Centro de Salud Jardines del Hipódromo (Malinas y Libia) y Policlínica COVIPRO (Ruta 8 Km. 18.800).

VARIABLES DEL ESTUDIO: Se evaluaron dentro de las categorías conocimiento y actitud general sobre epilepsia; aspectos psicosociales del niño epiléptico en el ámbito familiar y escolar; estigmatización del niño con epilepsia en sus aspectos inter e intrapersonales del niño con epilepsia. Las variables dentro de estos grupos son de tipo cualitativas en escala de medidas tanto nominal como ordinal (ver anexo 1).

RECOLECCIÓN DE LOS DATOS: Se realizó en forma de encuestas mediante entrevistas y se realizó el registro de datos recolectados en forma de formularios (ver anexo 1).

ANÁLISIS: Se calcularon la proporción de respuestas en las diferentes variables estudiadas, expresándolas en porcentajes.

RESULTADOS:

Se entrevistaron 109 personas de la zona urbana de Montevideo de los cuales 37 fueron maestras de escuelas públicas y privadas y 72 fueron progenitores (4 padres y 68 madres) de niños en edad escolar.

De los padres entrevistados, 12 eran de niños que presentaban epilepsia - los cuales fueron entrevistados en la policlínica de epilepsia del Servicio de Neuropediatría del CHPR - y 60 fueron de niños sin la enfermedad realizándoles las encuestas en policlínicas de la periferia de Montevideo y a la salida de las escuelas.

A continuación se detallan los resultados en base a los distintos aspectos evaluados en la encuesta (ver además anexo1):

Conocimiento y actitud general sobre la epilepsia:

Todas las maestras entrevistadas consideraron que la convulsión es un problema cerebral.

Frente a la pregunta sobre qué harían frente a un niño convulsivando, la respuesta espontánea de las maestras fue: 9 (24,3%) lo dejarían como está; 16 (43,2%) le sostendrían el cuerpo para que no se lastime; 20 (54%) le sacarían la lengua para afuera; 13 (35,1%) le meterían algún elemento en la boca; 19 (51,4%) lo pondrían en alguna posición en particular, de las cuales 68,4% serían de costado, 26,3% boca arriba y un 5,3% boca abajo. 32 (86,5%) maestras llamarían a la emergencia móvil.

10 maestras (27%) habían presenciado una convulsión. De éstas, contestando espontáneamente, 6 lo dejaron como estaba, 3 le sostuvieron el cuerpo para que no se lastimara, 3 le sacaron la lengua para afuera, 2 le metieron elementos en la boca, 2 los pusieron en una posición en particular (1 boca arriba y otra de costado).

La siguiente pregunta fue dirigida para precisar el conocimiento sobre su conocimiento en relación a las medidas que se consideran apropiadas para la atención de un niño durante una convulsión y sus respectivos ítems incluyeron respuestas de tipo opción SI o NO. De las cosas que no deberían hacerse frente a una convulsión, del total de las maestras, 14 (37,8%) lo colocarían en una posición incorrecta o no sabrían en qué posición colocarlo (7 (18,9%) colocarían al niño boca arriba, 4 (10,8%) colocarían al niño boca abajo, 3 (8,1%) no sabían en qué posición colocarlo); 21 maestras (56,8%) sostendrían el cuerpo para frenar los movimientos que realiza el niño con brazos y piernas; 23 maestras (62,2%) tratarían de abrirle la boca; 22 (59,4%) le sujetarían la lengua para que no se ahogara; 2 maestras (5,4%) no le alejarían los objetos de alrededor para que no se lastimara; 6 maestras (16,2%) tratarían de levantarlo del piso durante la convulsión; y 22 maestras (59,4%) no tomarían el tiempo que dura dicho episodio.

Todos los padres con niños epilépticos consideraron que una convulsión es un problema cerebral. Ante la pregunta espontánea si consideraban saber qué hacer frente a un niño que convulsiva, 3 (25%) lo dejarían como está; 6 (50%) le sostendrían el cuerpo para que no se lastimara; 3 (25%) le sacarían la lengua para afuera; 3 (25%) le meterían elementos en la boca; 7 (58,3%) lo

pondrían en una posición en particular, de los cuales 42,9% sería boca arriba y 57,1% de costado. De los 12, 4 padres llamarían a la emergencia.

En el momento que presenciaron la primera crisis de sus hijos, la respuesta espontánea de lo que hicieron, fue: 2 (16,7%) lo dejaron como estaba; 6 (50%) le sostuvieron el cuerpo para que no se lastimara; 5 (41,7%) lo pusieron en una posición en particular, de los cuales 40% fue boca arriba y 60% de costado. 4 padres de los 12 (33,3%), llamaron a la emergencia.

La siguiente pregunta fue dirigida para precisar el conocimiento sobre su conocimiento en relación a las medidas que se consideran apropiadas para la atención de un niño durante una convulsión y sus respectivos ítems incluyeron respuestas de tipo opción SI o NO. De las cosas que no deberían hacerse frente a una convulsión, del total de los padres, 2 (16,7%) lo pondrían boca arriba, 4 (33,3%) boca abajo; 3 (25%) lo sostendrían para frenarle los movimientos de brazos y piernas; 3 (25%) tratarían de abrirle la boca; 4 (33,3%) le sujetarían la lengua para que no se ahogue; 2 (16,7%) no le alejarían objetos de alrededor para que no se golpee; 3 (25%) lo levantarían del piso; 3 (25%) no le tomarían el tiempo que dura la convulsión (Tabla 1, anexo 2).

8 de los 12 padres con hijos epilépticos (66,6%) afirmaron que harían algo que es considerado incorrecto frente a una convulsión.

Del total de padres sin hijos epilépticos que fueron entrevistados, 58 (96,7%) consideraron que una convulsión es un problema cerebral, 1 (1,7%) lo consideró un problema psicológico, 1 (1,7%) lo consideró un problema sobrenatural.

La respuesta espontánea frente a la pregunta de si creen saber qué hay que hacer frente a una convulsión arrojó los siguiente resultados: 15 (25%) lo dejarían como está; 23 (38,3%) le sostendrían el cuerpo para que no se lastime; 29 (48,3%) le sacarían la lengua para afuera; 23 (38,8%) le meterían objetos en la boca; 31 (51,7%) lo pondrían en una posición en particular, de los

cuales 7 (22,6%) lo pondrían boca arriba y 25 (80,6%) de costado. Del total de padres, 41 (68,3%) llamarían a la emergencia.

47 (78,3%) nunca presenciaron una convulsión. El 21,7% que sí presenció, 1 (7,7%) lo dejó como estaba; 4 (30,8%) le sostuvieron el cuerpo para que no se lastimara; 4 (30,8%) le sacaron la lengua para afuera; 1 (7,6%) le metió elementos en la boca; 3 (23,1%) lo pusieron en una posición en particular, de las cuales solo 33,3% fue de costado. 2 padres de 13 (15,4%) llamaron a la emergencia.

La siguiente pregunta fue dirigida para precisar el conocimiento sobre su conocimiento en relación a las medidas que se consideran apropiadas para la atención de un niño durante una convulsión y sus respectivos ítems incluyeron respuestas de tipo opción SI o NO. De las cosas que no deberían hacerse frente a una convulsión, del total de los padres, 11 (18,3%) lo pondrían boca arriba; 31 (51,7%) le sostendrían el cuerpo para frenarle los movimientos de brazos y piernas; 38 (63,3%) le tratarían de abrir la boca; 36 (61,7%) le sujetarían la lengua para que no se ahogue; 2 (3,3%) no le alejarían objetos de alrededor para que no se golpee; 19 (31,7%) lo levantarían del piso durante la convulsión; 21 (35%) no tomarían el tiempo que dura la convulsión.

Aspectos psicosociales del niño epiléptico en el ámbito escolar.

34 de 37 maestras (91,9%) consideraron que un niño con epilepsia no debe dejar de realizar actividades por el hecho de ser epiléptico. El resto consideró que debían evitar actividades como ciertos tipos de deportes (natación, fútbol, básquetbol, etc).

35 (94,6%) creían que en la escuela deberían de saber que el niño tiene epilepsia y 29 (78,4%) consideraron que sus compañeros de clase deberían saberlo.

11 maestras (29,7%) tenían miedo de tener un alumno con epilepsia, debido a no saber qué hacer frente a una convulsión, no conocer mucho sobre el tema y predominantemente por no sentirse capacitadas.

3 maestras (8,1%) sentarían a un alumno con epilepsia en un lugar específico de la clase; las 3 coincidieron espontáneamente que el mejor lugar sería adelante ya que les permitiría tener un mejor control.

4 de 12 padres con hijos epilépticos (33,3%) consideraron que su hijo debe evitar realizar ciertas actividades, entre las cuales se destacaban deportes o correr.

Todos consideraron que en la escuela deberían tener conocimiento que el niño tiene la patología y un 75% creen que sus compañeros también deberían estar informados.

Acerca de cómo es la integración de su hijo en la escuela, 6 (50%) consideraron que es buena, 4 (33,3%) consideran que es excelente, 1 (8,3%) muy buena y 1 (8,3%) regular. 2 del total de los padres con hijos epilépticos (16,7%) consideraron que hay niños en la clase que rechazan a su hijo.

El 50% aseguraron que hay un cuidado especial para con el niño en la escuela; el 75% aseguraron que realizan todas las actividades escolares. 2 de los padres (16,7%) dijeron que sus hijos no juegan en el recreo y 10 (83,3%) aseguraron que lo hacen sin limitaciones en el tipo de juego.

42 padres sin hijos epilépticos (70%) consideraron que un niño con epilepsia no debe dejar de realizar actividades por la enfermedad, 18 (30%) creían que sí deben evitar realizar ciertas actividades, de las cuales se destaca hacer deportes, jugar con sus compañeros y evitar ciertos alimentos (“con azúcar que los excita”).

52 (86,7%) creían que en la escuela deberían saber que el niño tiene la enfermedad y 41 (68,3%) creían que sus compañeros también deberían saberlo.

Estigmatización del niño epiléptico a largo plazo.

Frente a las 3 preguntas hipotéticas que se realizaron, se constató que:

25 (67,6%) maestras del total, no dejarían a su hijo al cuidado de una persona epiléptica. 30 (81%) no le importaría nada que su hijo/a quisiera formar pareja con una persona con epilepsia. Del 19% que considera que le importaría que su hijo quisiera formar pareja con una persona con epilepsia, lo expresaron en distinto grado: 4 (10,8%) algo; 2 (5,4%) mucho; 1 (2,7%) muy poco. Treinta (81%) maestras expresaron que no le importaría nada que su hijo/a tuviera una maestra con epilepsia; 4 (10,4%) muy poco y 3 (8,1%) algo.

7 padres con hijos epilépticos (58,3%) no dejarían a su hijo/a al cuidado de una persona epiléptica. A 11 (91,7%) no le importaría nada que su hijo/a quisiera formar pareja con una persona con epilepsia y a 1 (8,3%) le importaría mucho. Al 100% de los padres no le importaría nada que su hijo/a tuviera una maestra con la enfermedad.

42 padres sin hijos epilépticos (70%) no dejarían a su hijo/a al cuidado de una persona epiléptica. A 49 (81,7%) no le importaría nada que su hijo/a quisiera formar pareja con una persona epiléptica; a 6 (10%) muy poco; a 3 (5%) mucho y a 2 (3,3%) algo. A 50 (83,3%) no le importaría nada que su hijo/a tuviera una maestra epiléptica; a 5 (8,3%) muy poco; a 3 (5%) algo y 2 (3,3%) tratarían de cambiarlo de clase.

Aspectos inter e intrapersonales del niño epiléptico.

9 de los padres con hijos epilépticos (75%) relataron que su hijo sabe que tiene epilepsia. Del 25% que no lo sabían, es porque consideran que no lo entenderían.

6 (50%) refirieron que su hijo mostró indiferencia cuando se lo transmitieron; en 2 (16,6%) la reacción fue tristeza; 1 (8,3%) se enojó y otro se sorprendió.

El 100% de los niños tomaba medicación todos los días. 8 (66,7%) sabían lo que toma; 7 (58,3%) sabían para qué lo toman; 10 (83,3%) tenían un adulto a cargo de darle el medicamento. 7 (58,3%) relataban que el niño nunca se ha enojado por tomar la medicación; 3 (25%) a veces se han enojado y 1 (8,3%) siempre se enoja al tomar la medicación.

9 de los niños (75%) tenían hermanos que viven con él, de los cuales el 100% sabían que tiene la enfermedad. 100% de éstos, jugaban con ellos. 5 (55,6%) niños con epilepsia no hacían actividades que sus hermanos sí realizaban (deportes, dormir solo, bañarse solo).

4 de los 12 padres con hijos epilépticos refirieron que hay actividades en la casa que no hacen específicamente por tener epilepsia: 2 (50%) dormir solo; 2 (50%) bañarse solo.

7 del total (77,8%) se quedaban solos en casa con sus hermanos y 8 (88,9%) relataron que sus hermanos sabrían qué hacer en caso de una crisis.

DISCUSIÓN:

Acerca de los conocimientos y actitudes generales sobre la epilepsia.

Lo que se desprende de nuestras muestras de forma contundente es que se le atribuye a la convulsión una causa cerebral, excluyendo casi completamente la etiología psicológica y sobrenatural. Se cree que esta respuesta está dada por el contexto sociocultural de la región en comparación con otras regiones geográficas, como por ejemplo en Zambia donde se piensa que detrás de la epilepsia hay posesiones espirituales (12).

Con respecto a aquellas actitudes que se realizaron o deberían realizarse frente a una convulsión, se observó en el presente estudio que frente a las respuestas espontáneas de los encuestados, las personas creen saber las actitudes que hay que tomar en estas situaciones, siendo gran parte incorrectas, como por ejemplo el 41% del total de encuestados respondieron que le sostendrían el cuerpo para que no se lastimara, el 48.8% le sacarían la lengua para afuera y el 35% le metería algún elemento en la boca (13).

Otros datos importantes para analizar de la presente investigación son las actitudes puntuales de primeros auxilios durante una convulsión de cada muestra encuestada. En primer lugar, se preguntó sobre la posición en la que debería colocarse a un niño convulsivando, observándose que el 67.8% de la

población total considera que hay que colocarlo de costado. De todos modos, si bien es la acción correcta, es importante destacar que el 50% de los padres con hijos epilépticos respondió incorrectamente argumentando que hay que colocar al niño boca arriba o boca abajo en un 16,7% y 33,3%, respectivamente. La mitad de la población sostendría al niño para tratar de frenar sus movimientos, elemento que no disminuye la intensidad de la crisis y tampoco ayuda a yugularla. 58,7% trataría de abrirle la boca y el 57% le sujetaría la lengua para que no se ahogara. Nuevamente, llama la atención la proporción de padres con hijos epilépticos que respondieron erróneamente esta pregunta. Estos últimos datos indican, basándose en la literatura indagada, que no solo se puede perjudicar al niño, sino que la persona que lo está asistiendo puede resultar herida. Un 75% de los padres con niños epilépticos tomarían el tiempo que dura la convulsión, lo que indica que poseen conocimiento del tiempo crítico para pedir asistencia médica o no (14).

Los primeros auxilios durante una convulsión es muy sencilla y las creencias y/o actitudes erróneas que se analizaron en las distintas muestras se dieron en una proporción importante.

Entre las explicaciones posibles de las falsas concepciones antes mencionadas estarían una pobre comunicación entre el equipo de salud y el binomio paciente-familia, ya sea por escasa o incomprensible información brindada por el equipo médico o por falta de entendimiento, entre otros elementos inherentes a la persona, por parte de los acompañantes del niño a las consultas. (9,13)

Acerca de los aspectos psicosociales del niño epiléptico en el ámbito escolar.

90% de los encuestados consideraron que en la escuela deben o deberían saber que el niño presenta la patología. De las maestras, 21,6% consideran que los compañeros de clase no deberían saber que el niño presenta la condición. Este último porcentaje reflejaría la falta de información y el miedo al enfrentar cuestionamiento por parte de sus alumnos o el temor a que sea estigmatizado. Además, un mal manejo al transmitir la información puede

perjudicar al niño en cuanto a generar actitudes de aislamiento por parte de sus pares (10).

El 29,7% de las maestras tiene miedo de tener un alumno con epilepsia, justificando su respuesta en el hecho de no conocer acerca del tema y del manejo de una convulsión. Esto se evidencia y correlaciona en la bibliografía consultada, teniendo las maestras los mismos argumentos. (9,10)

Un aspecto positivo es que el 91% de las maestras no considera necesario sentar al niño con la patología en un lugar específico de la clase, lo que ayudaría a mejorar su integración con sus compañeros.

22,9% del total de los encuestados consideraron que un niño debe evitar ciertas actividades por el hecho de tener epilepsia, como por ejemplo deportes tales como natación y deportes que involucren correr. 33,3% de los padres con hijos epilépticos consideraron que los mismos no deben realizar las actividades descritas anteriormente, lo que orientaría a una posible sobreprotección del niño. Esto contribuye al aislamiento social del niño, generando estigmatización en sus tres niveles. (7, 14).

De los padres con niños epilépticos, 50% aseguraron que sus hijos reciben cuidados especiales en la escuela, pero a su vez, respondieron en un 75%, que realizan todas las actividades escolares.

Estigmatización del niño con epilepsia a largo plazo.

67,9% de los entrevistados, no dejaría a su hijo en cuidado de una persona con epilepsia. Se destaca en este punto, que dentro de los padres con hijos epilépticos 58,3%, adoptaron esta respuesta. Esto amerita reflexionar que hay ciertos preconceptos y mitos relacionados con lo que podría suceder o con la incapacidad de una persona que padece esta condición, generando un importante estigma social que se asocia en gran parte en este caso con el ámbito laboral (8).

17,4% del total le importaría en alguna medida que un hijo/a de 18 años quisiera formar pareja con alguien con epilepsia reflejando una vez más la estigmatización (8,12).

Aspectos inter-intrapersonales del niño epiléptico.

El 25% de los niños epilépticos no sabe que tienen la enfermedad, atribuyéndoselo en un 100% a que no lo entenderían, por diversos factores en los que se destaca la baja edad de los mismos y el no saber cómo transmitirlo. 100% de los niños toma medicación a diario, sabiendo lo que toma en un 66,7% y sabiendo para qué lo toma en un 58,3%; estos datos son fundamentales para evaluar la adherencia al tratamiento crónico que tiene esta patología y la adaptación a la enfermedad por parte del niño. Está evidenciado que a mayor conocimiento del niño acerca de su condición, menor será el grado de estigmatización propia siendo una forma también de afrontamiento positivo de la discriminación y su consiguiente repercusión psicológica y social. (13)

Del total de niños epilépticos, 75% tiene hermanos que viven con él, los cuales todos saben que padece la patología y juegan con ellos a la par, no generando así diferencias tratándolo como lo que es, un igual. A pesar de esto, un 55,6% no hace las mismas actividades que sus hermanos, como practicar ciertos deportes, dormir solo o bañarse solo. Si bien hay consideraciones, por ejemplo a la hora del baño, es fundamental que el niño, dentro de ciertos cuidados pertinentes, lleve una vida normal. (14)

El 88,9% de los padres refiere que los hermanos saben cómo actuar frente a una crisis. Teniendo en cuenta las respuestas anteriormente mencionadas por parte de los padres, no es un dato fidedigno de que lo que sepan hacer, sea lo correcto.

Limitaciones de este estudio

Este estudio presenta ciertas limitaciones. La carencia de aleatorización del muestreo, así como el pequeño tamaño de la muestra en el grupo de padres de

niños con epilepsia y la ausencia de maestros con alumnos epilépticos impide asumir los resultados cuantitativos como representativos de la población en general.

Perspectivas de futuro

Esta investigación constituiría el primer estudio en Latinoamérica sobre el conocimiento sobre la epilepsia en la población y sobre en la repercusión psicosocial y la estigmatización que sufren los niños epilépticos en edad escolar. Se destaca la importancia de considerar aspectos relacionados con la educación en salud (como el conocimiento que debe tener la población en general, en especial los padres de niños con epilepsia y las maestras, sobre cómo actuar frente a una persona con una convulsión) y la calidad de vida (en especial las repercusiones psicosociales y la posible estigmatización de las personas con epilepsia) en las consultas médicas y en las acciones de promoción y prevención en salud a nivel de la comunidad.

Futuras investigaciones con mayor número de entrevistados podrían corroborar estos datos con muestras más representativas de los diferentes grupos y de la población en general. También sería importante planificar y realizar estudios que pudieran analizar esta problemática desde la perspectiva de los propios niños con epilepsia, con entrevistas psicológicas abordando sus propias percepciones sobre su condición biopsicosocial, incluyendo sus sentimientos, percepciones y creencias por ser diferente, en lo que constituirían estudios sobre el estigma internalizado.

CONCLUSIONES:

Se observó que la mayoría de los padres y maestros en contacto o no con niños epilépticos tienen un conocimiento limitado y conceptos erróneos en cuanto al manejo de una convulsión.

Estos resultados pueden ser atribuibles a una carencia de información en la población general sobre esta patología. Es importante reforzar el rol del

sistema de salud en la promoción del correcto manejo ante un niño con una convulsión, especialmente en los padres de aquellos niños que padecen esta patología.

Con respecto a la esfera psicosocial del niño con epilepsia, se observó que en ciertos aspectos estos niños tienen una alta carga estigmatizante que, con la correcta información podría minimizarse.

Consideramos pertinente la implementación de campañas que informen sobre el manejo y las realidades en el contexto de un niño con epilepsia, lo cual fue una demanda recogida en numerosas entrevistas realizadas. Merece una especial priorización la población de los maestros por la mayor probabilidad que tienen de presenciar una convulsión en un niño por el alto recambio anual de alumnos y la alta densidad de población escolar.

BIBLIOGRAFÍA:

- 1) Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005; 46(4):470-2.
- 2) Drewel EH, Caplan R. Social difficulties in children with epilepsy: review and treatment recommendations. *Expert Rev Neurother*. 2007; 7(7):865-73.
- 3) Bishop M, Boag EM. Teachers' knowledge about epilepsy and attitudes toward students with epilepsy: results of a national survey. *Epilepsy Behav*. 2006; 8(2): 397-405.
- 4) Rey A. "Epilepsia en la infancia" en Delfino A, Scavone C, González G (eds); "Temas de Neurología Infantil"; BiblioMédica; Montevideo, Uruguay, 2006, pág. 75-80, cap. 9.
- 5) J. Artigas. Manifestaciones psicológicas de la epilepsia en la infancia. *Rev Neurol* 1999; S 135-4.

- 6) Lowe-Pearce C, Camfield CS. Elementary school epilepsy survey (ESES): a new measure of elementary school students' knowledge and attitudes about epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2005; 7(4): 687-96.
- 7) Jacoby A, Austin JK. Social stigma for adults and children with epilepsy. *Epilepsia.* 2007;48 Suppl 9:6-9.
- 8) Baker GA. The psychosocial burden of epilepsy. *Epilepsia.* 2002; 43 Suppl 6: 26-30.
- 9) Thacker AK, Verma AM, Ji R, Thacker P, Mishra P. Knowledge awareness and attitude about epilepsy among schoolteachers in India. *Seizure.* 2008; 17(8): 684-90.
- 10) Goel S, Singh N, Lal V, Singh A. Evaluating the impact of comprehensive epilepsy education programme for school teachers in Chandigarh city, India. *Seizure.* 2014; 23(1): 41-6.
- 11) Kaleyias J, Tzoufi M, Kotsalis C, Papavasiliou A, Diamantopoulos N. Knowledge and attitude of the Greek educational community toward epilepsy and the epileptic student. *Epilepsy Behav.* 2005; 6(2):179-86.
- 12) Birbeck GL, Chomba E, Atadzhanov M, Mbewe E, Haworth A. Zambian teachers: what do they know about epilepsy and how can we work with them to decrease stigma? *Epilepsy Behav.* 2006; 9(2): 275-80.
- 13) O'Hara KA. First aid for seizures: the importance of education and appropriate response. *J Child Neurol.* 2007 ;22(5 Suppl):30S-7S
- 14) Folleto informativo acerca de la epilepsia. Cátedra de Neuropediatría, Facultad de Medicina, UDELAR

Agradecimientos: agradecemos al docente orientador por el gran apoyo, tiempo brindado y colaboración facilitándonos en todo momento la realización del proyecto.

Al Servicio de Neuropediatría del C.H.P.R.

A las directoras y maestras de las escuelas participantes por amabilidad y compromiso.

ANEXOS:

Anexo 1.

ENCUESTA MONOGRAFIA

La siguiente encuesta es para una investigación hecha por parte de estudiantes de medicina supervisados por docentes de la Facultad de Medicina para conocer qué conceptos tienen las personas sobre la epilepsia en el niño y sobre cómo actuar frente a una convulsión. Los datos que recogeremos son totalmente confidenciales y anónimos.

Conocimiento y actitudes generales sobre la epilepsia.

Padres y maestros

1. ¿Tiene una idea de qué es una convulsión?

- Problema psicológico
- Problema cerebral
- Problema sobrenatural

2. ¿Ud. considera que sabe qué es lo que hay que hacer cuando un niño que está a su cuidado tiene una convulsión?

- Dejarlo como está
- Sostenerle el cuerpo para que no se lastime
- Sacarle la lengua para afuera
- Meterle elementos en la boca (cuchara, etc)
- Ponerlo en alguna posición en particular (boca arriba, boca abajo, etc)
- Llamar a la emergencia

3. ¿Presenció alguna?

SI

NO

En caso afirmativo ¿Qué hizo?

- Lo dejó como estaba
- Le sostuvo el cuerpo para que no se lastime

- Le sacó la lengua para afuera
- Le metió elementos en la boca (cuchara, etc)
- Lo puso en alguna posición en particular (boca arriba, boca abajo, etc)
- Llamó a la emergencia

4. De lo siguiente marque si o no

a) ¿Lo pondría acostado boca arriba, boca abajo, de costado o no sabe en qué posición hay que ponerlo?

Boca arriba

Boca abajo

De costado

No sabe

b) ¿Lo sostendría para tratar de frenarle los movimientos que realiza con los brazos y piernas?

SI

NO

NO SABE/NO CONTESTA

c) Tratar de abrir la boca

SI

NO

NO SABE/NO CONTESTA

d) ¿le sujetaría la lengua para que no se ahogue?

SI

NO

NO SABE/NO CONTESTA

e) Alejarle objetos de alrededor para que no se lastime

SI

NO

NO SABE/NO CONTESTA

f) Levantarlo del piso

SI

NO

NO SABE/NO CONTESTA

g) Tomar el tiempo

SI

NO

NO SABE/NO CONTESTA

Aspectos psicosociales del niño epiléptico en el ámbito escolar y familiar

5. ¿Cree que un niño con epilepsia debe evitar realizar ciertas actividades por tener una epilepsia?

No

SI Cuál/es?

- Hacer deportes (fútbol, básquetbol, natación, etc)
- Correr
- Jugar con sus compañeros
- Evitar ciertos alimentos
- Otros

6. ¿Cree que en la escuela deben saber que tiene epilepsia?

SI

NO

7. ¿Sus compañeros de clase saben?

SI

NO

Maestros:

8. ¿Tiene miedo de tener un alumno con epilepsia?

NO

SI ¿Por qué?

- No sabe qué hacer en una situación de convulsión
- No conoce mucho sobre el tema
- No se siente capacitado

9. ¿Pondría a un alumno con epilepsia en un lugar específico de la clase?

SI ¿Dónde?

¿Por qué?

NO

Padres:

10. ¿Cómo le parece que es la integración de su hijo en la escuela?

Mala

Regular

Buena

Muy buena

Excelente

Padres y maestros:

11. ¿Hay algún tipo de rechazo por alguien de la clase hacia el niño con epilepsia?

SI

NO

12. ¿Hay algún cuidado especial para el o ella en la escuela?

SI ¿Cuál/es?

NO

13. ¿Realiza todas las actividades escolares?

SI

NO ¿Cuáles?

14. ¿Juega en el recreo?

NO

SI ¿A qué?

- Juegos estáticos
- Juegos dinámicos
- Juegos en grupo
- Juegos en solitario.

Estigmatización del niño con epilepsia a largo plazo

15. Suponiendo que tiene un hijo/a de 1 año y medio ¿Dejaría a su hijo al cuidado de una persona con epilepsia?

SI

NO

16. Suponiendo que tiene un hijo/a de 18 años: ¿cuánto le importaría que quisiera formar una pareja con una persona con epilepsia?

Nada

Muy poco

Algo

Mucho

Trataría de impedirselo

17. Suponiendo que la maestra de un hijo/a suyo tuviera epilepsia: ¿cuánto le importaría?

Nada
Muy poco
Algo
Mucho
Trataría de que se la cambiaran

Aspectos inter e intrapersonales del niño con epilepsia.

Solo padres:

18. ¿El niño sabe que tiene una enfermedad?

SI

NO ¿Por qué?

- Porque no lo entendería
- Porque no está psicológicamente preparado
- Porque lo limita a realizar actividades
- Porque se sentiría excluido
- Porque lo limitaría académicamente

19. ¿Cuándo se lo dijeron cuál fue su reacción?

- Enojado
- Triste
- Indiferente
- Sorprendido
- Asustado
- Otros

20. ¿El niño toma medicación todos los días?

SI

NO

21. ¿el niño sabe lo que toma?

SI

NO

22. ¿Sabe para que lo toma?

SI

NO

23. ¿Hay alguien a cargo de darle la medicación

SI

NO

24. ¿Se ha enojado alguna vez por tener que tomar medicación?

Nunca

A veces

Frecuentemente

Muy frecuentemente

Siempre

25. ¿Tiene hermanos que viven con el?

SI

NO

En caso afirmativo:

26. ¿Ellos saben que tiene la enfermedad?

SI

NO ¿Por qué?

- Porque no lo entenderían

- Porque no están psicológicamente preparados

- Porque lo excluirían de realizar actividades

- Porque lo sobreprotegerían

27. ¿Juega con ellos?

SI

NO ¿Por qué?

- Porque tienen miedo que se lastime
- Porque no saben qué hacer frente a una convulsión
- Porque no lo sienten como un igual

28. ¿Hay alguna actividad que sus hermanos hagan que el no?

SI ¿Qué?

- Deportes
- Dormir solo
- Hacer tareas del hogar
- Bañarse solo
- Jugar con amigos
- Asistir a reuniones sociales
- Otros

NO

29. ¿Hay algo en la casa que no haga por tener epilepsia?

SI ¿Qué?

- Dormir solo
- Hacer tareas del hogar
- Bañarse solo
- Otros

NO

30. ¿Se queda solo/a en casa con los hermanos?

SI

NO

31. ¿los hermanos saben qué hacer en caso de una crisis?

SI

NO

No sabe/No contesta

Anexo 2 - Tabla 1

Variables	Maestras (n=37)	Padres con hijos epilépticos (n=12)	Padres con hijos no epilépticos (n=60)
Posición en que lo pondría			
Boca arriba	7 (18,9%)	2 (16,7%)	11 (18,3%)
Boca abajo	4 (10,8%)	4 (33,3%)	0
De costado	23 (62,2%)	6 (50%)	45 (75%)
No sabe/No contesta	3 (8,1%)	0	4 (6,7%)
Sostenerlo para frenar los movimientos			
Si	21 (56,8%)	3 (35%)	31 (51,7%)
No	15 (40,5%)	8 (66,7%)	27 (45%)
No sabe/No contesta	1 (2,7%)	1 (8,3%)	2 (3,3%)
Abrirle la boca			
Si	23 (62,2%)	3 (25%)	38 (63,3%)
No	13 (35,1%)	9 (75%)	19 (31,7%)
No sabe/No contesta	1 (2,7%)	0	3 (5%)
Sujetarle la lengua			
Si	22 (59,4%)	4 (33,3%)	36 (61,7%)
No	14 (37,9%)	8 (66,7%)	22 (36,7%)
No sabe/No contesta	1 (2,7%)	0	2 (3,3%)
Alejarle objetos de alrededor			
Si	34 (91,9%)	10 (83,3%)	57 (95%)
No	2 (5,4%)	2 (16,7)	2 (3,3%)
No sabe/No contesta	1 (2,7%)	0	1 (1,7%)
Levantarlo del piso			
Si	6 (16,2%)	3 (25%)	19 (31,7%)
No	29 (78,4%)	9 (75%)	40 (66,7%)
No sabe/No contesta	2 (5,4%)	0	1 (1,7%)
Tomar el tiempo			
Si	14 (37,9%)	9 (75%)	36 (60%)
No	22 (59,4%)	3 (25%)	21 (35%)
No sabe/No contesta	1 (2,7%)	0	3 (5%)

