

Epilepsia en la escuela

Epilepsia en la escuela

Roberto Caraballo

Jefe de Neurología, Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan.

Director de la Carrera Universitaria de Neurología Infantil,
Universidad de Buenos Aires.

Presidente de ILAE Latinoamérica.

Buenos Aires, Argentina.

Caraballo, Roberto
Epilepsia en la escuela / Roberto Caraballo.
1ª ed.- Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Journal, 2019.
106 p.; 24 x 17 cm.

ISBN 978-987-4922-47-2

1. Epilepsia. I. Título.
CDD 616.853

© Roberto Caraballo, 2019
© Ediciones Journal, 2019
Viamonte 2146 1 "A" (C1056ABH) CABA, Argentina
ediciones@journal.com.ar | www.edicionesjournal.com

Producción editorial: Ediciones Journal S.A.
Diagramación: Diego Stegmann
Diseño de tapa: Le Voyer

Importante: se ha puesto especial cuidado en confirmar la exactitud de la información brindada y en describir las prácticas aceptadas por la mayoría de la comunidad médica. No obstante, los autores, traductores, correctores y editores no son responsables por errores u omisiones ni por las consecuencias que puedan derivar de poner en práctica la información contenida en esta obra y, por lo tanto, no garantizan de ningún modo, ni expresa ni tácitamente, que ésta sea vigente, íntegra o exacta. La puesta en práctica de dicha información en situaciones particulares queda bajo la responsabilidad profesional de cada médico.

Los autores, traductores, correctores y editores han hecho todo lo que está a su alcance para asegurarse de que los fármacos recomendados en esta obra, al igual que la pauta posológica de cada uno de ellos, coinciden con las recomendaciones y prácticas vigentes al momento de publicación. Sin embargo, puesto que la Investigación sigue en constante avance, las normas gubernamentales cambian y hay un constante flujo de información respecto de tratamientos farmacológicos y reacciones adversas, se insta al lector a verificar el prospecto que acompaña a cada fármaco a fin de verificar cambios en las indicaciones y la pauta posológica y nuevas advertencias y precauciones. Esta precaución es particularmente importante en los casos de fármacos que se utilizan con muy poca frecuencia o de aquéllos de reciente lanzamiento al mercado.

Quedan reservados todos los derechos. No se permite la reproducción parcial o total, el almacenamiento, el alquiler, la transmisión o la transformación de este libro, en cualquier forma o por cualquier medio, sea electrónico o mecánico, mediante fotocopias, digitalización u otros métodos, sin el permiso previo y escrito de Ediciones Journal S.A. Su infracción está penada por las leyes 11.723 y 25.446.

Libro de edición argentina
Impreso en Argentina - Printed in Argentina - 07/2019
Latingráfica S.R.L.

Queda hecho el depósito que establece la Ley 11.723
Se imprimieron 1000 ejemplares

Colaboradores

Balestra, Diego

Pediatra. Becario de Neurología Infantil,
Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P.
Garrahan.

Buenos Aires, Argentina.

Caraballo, Roberto

Jefe de Neurología, Hospital de Pediatría
Prof. Dr. Juan P. Garrahan.

Director de la Carrera Universitaria de
Neurología Infantil, Universidad de Buenos
Aires.

Presidente de ILAE Latinoamérica.

Buenos Aires, Argentina.

Chacón, Santiago

Pediatra y Neurólogo infantil. Neurólogo
infantil del Hospital Centenario de
Gualeguaychú y del Hospital D. C. Masvernat
de Concordia.

Argentina.

Gutiérrez, Robinson

Neurólogo infantil. Ex Becario, Hospital
de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan.
Buenos Aires, Argentina.

Ronconi, María del Carmen

Licenciada en Psicología, Magíster en
Neuropsicología. Profesora de enseñanza
diferencial y primaria.

Buenos Aires, Argentina.

Prefacio

Cuando nos propusimos escribir *Epilepsia en la escuela*, nos pareció un desafío y una prioridad abordar el tema en relación al ambiente educativo. El desconocimiento y la ignorancia que existen sobre la epilepsia y el estigma que genera el diagnóstico de epilepsia en la población general son más nocivos para las personas que la padecen que la propia enfermedad. Debido a esto consideramos imperioso llevar a cabo programas educativos sobre epilepsia especialmente dirigidos a maestros en su rol de educadores.

En este aspecto, los neuropediatras, neurólogos, epileptólogos y otros profesionales médicos y no médicos de la salud, que trabajamos con niños y adolescentes con epilepsia, venimos luchando desde hace muchos años contra el estigma que supone esta enfermedad. Existen epilepsias de carácter y evolución autolimitadas o benignas, que responden bien a la medicación y que evolucionan sin secuelas, lo que permite a los pacientes llevar una vida normal y sin crisis. En un porcentaje menor, las crisis pueden ser refractarias a las medicaciones; estos son los casos más complejos, aunque en la actualidad existen nuevas alternativas terapéuticas como las dietas, la cirugía de epilepsia, el estimulador vagal y nuevos tratamientos paliativos.

Se necesita superar las connotaciones negativas que se adjudican a la palabra “epilepsia” y reconocer que se trata de una enfermedad o un grupo de enfermedades semejantes a cualquier otra dolencia que afecte al ser humano. Llamar a la enfermedad por su nombre, sin tabús y sin utilizar una terminología errónea (como lo es “disritmia”, que solo en apariencia implica menor compromiso) es un propósito sobre el que hay que insistir.

Además de llegar a los pacientes, sus familias y a la comunidad en general con mensajes claros y científicamente aceptados acerca de todas las variantes de epilepsia, sus tratamientos y sus pronósticos, insistimos en la importancia de llegar a la escuela. La actitud positiva de padres y maestros para apoyar a los niños y jóvenes con epilepsia es un complemento de vital importancia en el tratamiento médico, ya que con afecto y comprensión lograrán aceptar su padecimiento y podrán convertirse en adultos seguros e independientes bien integrados a la sociedad.

Es probable que como maestros hayan conocido y educado niños y adolescentes con diagnóstico de epilepsia. Sin embargo, aún pueden quedarles muchas dudas respecto de la actitud y la forma correcta de actuar para ayudarlos a sobrellevar su problema. El propósito de este libro es dar respuesta a sus preguntas e informarles sobre características de las epilepsias, conceptos básicos útiles, formas de epilepsia más comunes en la edad escolar, cómo actuar de manera correcta ante una crisis, cómo será el desempeño académico de su alumno y de qué manera permitirle aprovechar sus habilidades orientándolo adecuadamente. Los capítulos abordan también otros trastornos asociados a la epilepsia como los problemas de conducta, aprendizaje, lenguaje, sociabilización, etc. Nuestro objetivo ha sido otorgar a los docentes herramientas adecuadas de manejo integral de niños con epilepsia y favorecer su inserción y el desarrollo de su personalidad.

Hemos dedicado un capítulo a la epilepsia y el deporte, en el que brindamos orientaciones, sugerencias y herramientas adecuadas para que los maestros y profesores de educación física integren y acompañen en forma adecuada a los niños en edad escolar en sus diversas actividades físicas.

También, consideramos fundamental explicar el impacto de las convulsiones en el cerebro y los riesgos potenciales que pueden presentar los alumnos en los aspectos físicos, psíquicos y en su desarrollo neurológico durante un episodio convulsivo. Por este motivo se describen los pasos y recaudos que toda persona debe poner en práctica durante una convulsión para evitar consecuencias.

En el último capítulo, describimos una serie de preguntas y respuestas agrupadas por temas que abarcan conocimientos generales sobre epilepsia y que será útil para evacuar dudas sobre algunos aspectos puntuales de manera ágil y práctica.

Roberto Caraballo

Índice

Colaboradores	V
Prefacio	VII
1 Epilepsia: información general	1
Roberto Caraballo	
Definiciones	1
Crisis epilépticas	2
Tipos de epilepsia y síndromes epilépticos	3
Etiologías o causas de la epilepsia	4
Estado de mal epiléptico	6
Epidemiología	6
Factores de riesgo para la epilepsia	6
Diagnóstico de la epilepsia	8
Diagnóstico diferencial de las crisis	10
Problemas psicológicos relacionados con la epilepsia	12
Tratamiento de las personas con epilepsia	12
Conclusiones y comentarios	16
2 Epilepsia: conocimientos, actitudes y prácticas de los maestros	19
Roberto Caraballo	
Introducción	19
Encuesta realizada sobre conocimientos, actitudes y prácticas sobre epilepsia de los docentes	27
Información sobre epilepsia	28
Conclusiones y comentarios	30
3 Epilepsia: trastornos del desarrollo y psiquiátricos	35
Roberto Caraballo	
Definición	35
Trastornos del desarrollo	36
Trastornos psiquiátricos en los pacientes con epilepsia	43

X Epilepsia en la escuela

4 Epilepsia: impacto en el niño y la familia	55
Roberto Caraballo • Santiago Chacón	
Introducción	55
La epilepsia: el niño y su familia	55
Aspectos psicológicos	57
Calidad de vida	59
Asesoramiento respecto a la integración social y tipo de vida	62
5 Epilepsia: el contexto escolar y los aspectos neuropsicológicos	67
María del Carmen Ronconi	
Epilepsia y escuela: contexto situacional	67
Epilepsia y neuropsicología	71
Consideraciones finales	74
6 Manejo de la convulsión	77
Roberto Caraballo • Santiago Chacón	
Introducción	77
Definición	78
Desarrollo del estado de mal epiléptico	78
Formas clínicas o tipos de estado de mal	79
Tratamiento del estado de mal epiléptico	79
Evolución	80
¿Qué hacer durante una convulsión?	80
7 Actividad física en pacientes con epilepsia	83
Robinson Gutiérrez • Diego Balestra • Roberto Caraballo	
Introducción	83
Mecanismo por el cual la actividad física tendría un efecto benéfico en la inhibición de las convulsiones	84
¿Puede hacer ejercicio un paciente con epilepsia?	84
¿Qué deporte elegir?	85
Recomendaciones	89
Conclusiones y comentarios	91
8 Información general práctica para los docentes	93
Roberto Caraballo • Santiago Chacón	
Introducción	93
¿Cómo se manifiestan las epilepsias?	93
Prevalencia	96
Causas de las epilepsias	96
¿Cómo se generan las convulsiones?	97
Factores desencadenantes	98
Evolución	99
Pronóstico	100
Diagnósticos diferenciales	100
Tratamientos	101
Implicaciones socioafectivas	103
Aspectos de calidad de vida	105

Epilepsia: información general

Roberto Caraballo

El objetivo de este capítulo es ofrecerle a los docentes y personas que trabajan en el ámbito escolar información adecuada sobre epilepsia en el niño. El conocimiento de este problema y, considerando que se trata de una entidad frecuente y crónica y que las formas más frecuentes de epilepsia comienzan en edad escolar, es crucial para favorecer la inserción y acompañamiento del niño y su familia en la escuela. Se conoce muy bien que el desconocimiento, ignorancia y el estigma que genera el término epilepsia impacta mucho más en el niño y su familia que la propia enfermedad. Motivo por el cual y, si consideramos el rol del docente en los aspectos educativos, es sumamente necesario llevar adelante programas de capacitación en epilepsia.

Definiciones

- La epilepsia se define por la presencia de, al menos, dos crisis epilépticas no provocadas o reflejas (inducidas por un estímulo: lumínico, auditivo, táctil, etc.) que suceden separadamente en diferentes días.
- Una crisis epiléptica no provocada o refleja con una probabilidad elevada de recurrencia de las crisis durante los diez años posteriores. En este caso, y de acuerdo al síndrome epiléptico o su causa, existe una elevada probabilidad de repetir crisis.
- Diagnóstico o reconocimiento de un síndrome epiléptico bien definido, es decir que algunos casos pueden presentar un solo episodio convulsivo, pero si el tipo de epilepsia es bien determinado confirma el diagnóstico de epilepsia (Fisher y cols., 2014).

La crisis epiléptica es la descarga transitoria anormal de neuronas y de carácter sincrónico de la corteza cerebral que produce un efecto discernible por la persona que lo experimenta o por un observador (Fisher y cols., 2017).

Una definición operacional de epilepsia usada frecuentemente es “la ocurrencia de paroxismos transitorios o descargas neuronales no controladas que pueden ser causadas por un número de diferentes etiologías o causas, que se traducen en ataques epilépticos” (Caraballo y Cersósimo, 2010; Rubio Donnadieu y cols., 2016).

Las convulsiones no siempre son una manifestación de una epilepsia, por lo cual frente a un episodio convulsivo se debe descartar un compromiso agudo del cerebro, ya sea de origen intracerebral (encefalitis, meningitis, absceso, etc.) o extracerebral (hipoglucemia, hipocalcemia hiponatremia, etc.). Este tipo de convulsiones se denominan convulsiones sintomáticas agudas y deben ser tratadas específicamente para evitar secuelas y posterior desarrollo de epilepsia (Fejerman y cols., 1997). La hipoglucemia significa disminución de la concentración de glucosa en sangre puede provocar convulsiones sintomáticas aguda; una vez identificada debemos suministrar glucosa para controlar las convulsiones y evitar una lesión cerebral y una posible epilepsia secundaria.

Crisis epilépticas

Las crisis epilépticas son clasificadas de acuerdo con el inicio de la descarga neuronal anormal. Si la descarga afecta una zona de la corteza cerebral, la crisis es focal. Si la descarga inicial afecta simultáneamente los dos hemisferios cerebrales, la crisis es generalizada (Engel 2001, 2006; Berg y cols, 2010; Fisher y cols., 2017).

Es crucial reconocer el tipo de crisis epilépticas para definir el tipo de epilepsia o síndrome epiléptico, como así también es muy útil para seleccionar el fármaco anticonvulsivo.

Clasificación

Las crisis epilépticas se clasifican en los siguientes grupos de acuerdo con el inicio de la descarga neuronal anormal que les da origen:

- Focales:
 - Se originan en una región localizada de la corteza cerebral (foco).
 - Las manifestaciones clínicas (motoras, sensoriales o psicomotoras) dependen de la localización del foco.
 - No producen inicialmente, en la mayoría de los casos, pérdida de la conciencia.
- Generalizadas:
 - Afectan simultáneamente y desde el comienzo toda la corteza cerebral.
 - Provocan pérdida de la conciencia desde el comienzo de la crisis.
 - Las crisis generalizadas más comunes son las convulsiones tónico-clónicas.

Las crisis focales se manifiestan por alteraciones específicas de naturaleza motora, o sin manifestación motora que corresponden al área del cerebro afectada. Pueden asociarse a compromiso de conciencia o esta puede estar preservada.

Las crisis focales se pueden generalizar secundariamente. Las crisis generalizadas afectan simultáneamente a ambos hemisferios cerebrales. Se acompañan siempre de pérdida de la conciencia. El tipo más común de crisis generalizada es la convulsión tónico-clónica (gran mal). Existen otros tipos de crisis generalizadas en que el paciente pierde o aumenta el tono muscular o puede tener sacudidas. En la crisis tipo gran mal el paciente pierde súbitamente la conciencia y, a menudo, cae al suelo. La pérdida de la conciencia es seguida pocos segundos después por la contractura generalizada de todos los músculos (fase tónica), a los que suceden sacudidas de todo el cuerpo (fase clónica). Los esfínteres se relajan con pérdida de orina casi siempre. Frecuentemente se muerden la lengua. La caída que provoca la convulsión puede ser causa de traumatismo o quemaduras. Después de la convulsión la persona

queda dormida o somnolienta, letargo o confusión. Son frecuentes los dolores musculares posictales. En segundo lugar, las ausencias (pequeño mal), frecuentes en niños y adolescentes. Estas (pequeño mal) son crisis generalizadas, sin convulsiones y con pérdida breve de la conciencia.

Las crisis pueden aparecer espontáneamente o pueden ser precipitadas por estímulos específicos. Entre un 2% y un 3% de las personas con epilepsia son muy sensibles a los estímulos luminosos (fotosensibilidad). Los pacientes pueden ser particularmente sensibles a los estímulos luminosos intermitentes, que pueden poner en marcha un ataque.

En los niños, especialmente en los de 6 meses a 6 años de edad, la fiebre (por encima de los 38 °C) puede precipitar un ataque, como ya se mencionó antes.

La privación del sueño es otro factor precipitante de las crisis en algunas personas con epilepsia.

Las crisis emocionales, alteraciones del humor y situaciones de estrés también pueden precipitar un ataque en una persona con epilepsia. Sin embargo, lo más común es que se trate de un trastorno del comportamiento en respuesta a situaciones adversas.

La interrupción de la medicación antiepiléptica en personas que están en tratamiento puede provocar la aparición de crisis.

El abuso del alcohol y otras drogas, lo mismo que su supresión brusca (síndrome de abstinencia) también puede precipitar crisis, situación frecuente en los países donde el consumo de esas sustancias es un problema.

El reconocimiento de los factores precipitantes o desencadenantes de las crisis epilépticas son muy importantes, pues nos ayudan a reconocerlos para mejorar el control de las crisis al evitar que aquellos factores gatillos puedan ser manejados adecuadamente.

Tipos de epilepsia y síndromes epilépticos

El diagnóstico de epilepsia fundamentalmente es clínico, es decir la persona tiene que tener crisis epilépticas, luego debemos realizar el examen físico y neurológico para elaborar el plan de estudio y definir el tipo de epilepsia y síndrome epiléptico y, en consecuencia, el tratamiento adecuado (Engel, 2001, 2006; Berg y cols, 2010).

Una vez que se identifica el tipo de crisis se identifica también el tipo de epilepsia. En este nivel, se asume que el paciente tiene el diagnóstico de epilepsia basado en la definición de Fisher y cols., 2014.

El diagnóstico del tipo de epilepsia, o bien, termina en este nivel, o bien, pasa a formar parte de un síndrome epiléptico (Scheffer y cols., 2017).

Se incluye aquí una nueva categoría que combina epilepsia generalizada y focal, además de las otras categorías ya establecidas.

- Epilepsia focal.
- Epilepsia generalizada.
- Epilepsia generalizada y focal.
- Desconocida, no se sabe si es focal o generalizada.

Epilepsia focal. Si las crisis y el electroencefalograma (EEG) tienen características focales, por ejemplo, un niño portador de una displasia focal cerebral asociada a convulsiones motoras focales y el EEG muestra espigas unilaterales.

Epilepsia generalizada. Se caracteriza por crisis generalizadas tipo tónico-clónicas asociadas a paroxismos y un EEG de punta o polipuntas ondas generalizadas.

Epilepsia generalizada y focal. La epilepsia puede presentar crisis focales y, a la vez, generalizadas, por ejemplo, en el síndrome de Dravet o de Lennox-Gastaut, pueden presentarse ambas al mismo tiempo.

Epilepsia desconocida. Finalmente existen niños en los que no se puede definir ni por las características clínicas ni por EEG si las crisis son focales o generalizadas.

En algunos niños, estas epilepsias pueden cumplir los criterios de síndromes epilépticos o el diagnóstico puede finalizar en uno de los cuatro grupos descritos de tipos de epilepsia.

El diagnóstico del síndrome epiléptico corresponde a la asociación de un tipo o varios tipos de crisis con alteraciones electroencefalográficas interictales o ictales con compromiso del sistema nervioso central (SNC) o sin este, edad de inicio y otros componentes, tales como gravedad, tratamiento y curso evolutivo.

Algunos ejemplos son epilepsias focales idiopáticas de la infancia y niñez, epilepsia ausencia de la niñez, epilepsia mioclónica juvenil, síndrome de West, otras. La gravedad, el curso evolutivo y la respuesta al tratamiento con fármacos antiepilépticos (FAE) dependerán fundamentalmente de la etiología.

Las formas más comunes de síndrome epilépticos son edad-dependientes o autolimitados, esto significa que las crisis epilépticas van a remitir o desaparecer definitivamente con la maduración del cerebro, estas formas son las más frecuentes, particularmente en niños en edad escolar y además responden muy bien al tratamiento con medicamentos anticonvulsivos. Estos conocimientos nos permiten dar una información muy favorable o positiva a los padres y familiares de los niños, es decir, darles un panorama pronóstico muy bueno en término de desaparición definitiva de las convulsiones con el desarrollo del niño (Fejerman y Caraballo, 2008).

Etiologías o causas de la epilepsia

Una vez descartada una lesión aguda en el cerebro, debemos considerar la posibilidad de que el paciente presente una epilepsia debido a un daño cerebral previo; en este caso, estamos ante una epilepsia secundaria o sintomática recientemente definida como estructural, es decir, debido a una lesión cerebral. Se entiende por lesión una alteración estructural visible macroscópicamente en los estudios por imágenes, por ejemplo, tomografía computarizada (TC) o resonancia magnética (RM) de cerebro. Otra causa son las alteraciones metabólicas, existen enfermedades genéticamente determinadas o errores congénitos del metabolismo que pueden presentar epilepsia, algunas de ellas tienen un tratamiento específico a través de vitaminas o dietas. También reconocemos causas infecciosas o inmunológicas, estas últimas se benefician con tratamientos inmunomoduladores como corticoides y gammaglobulinas.

Si el paciente no tiene daño cerebral y presenta un cuadro electroclínico bien definido, es decir, un tipo de crisis epilépticas y un patrón en el EEG característico podemos considerar una epilepsia primaria o idiopática reemplazada por el término genética. Otra categoría es la epilepsia criptogénica, palabra que deriva del latín y que significa un origen oscuro, no claro, considerada en la última clasificación internacional de tipos de epilepsias y síndromes epilépticos como de causa desconocida.

Es importante mencionar las diferentes causas de la epilepsia (Caraballo y Cersósimo, 2010; Panayiotopoulos, 2010). El grupo más común de epilepsias de causa desconocida (idiopáticas) es posiblemente de causa genética. No obstante, cabe señalar que el 90% de los hijos de madres epilépticas nacen libres de la enfermedad.

Las malformaciones cerebrales pueden ser causa congénita de la epilepsia (el niño nace con epilepsia sin que esta sea heredada de los padres).

Cualquier infección intracraneal (bacteriana, viral o por hongos) puede causar crisis que pueden persistir, inclusive si la infección no es tratada apropiadamente. Igualmente, las parasitosis encefálicas (neurocisticercosis, tripanosomiasis, malaria) pueden originar cuadros epilépticos (Campos y Kanner 2004, Engel y Pedley 2008, Panayiotopoulos 2010). Los parásitos intestinales habituales que pueden tener los niños no son causa de epilepsia.

Los traumatismos craneoencefálicos son causa importante de crisis parciales, según la gravedad de la lesión, la existencia de hemorragia intracraneal, la penetración de objeto o el grado de hundimiento de la pared craneal.

Entre las causas obstétricas, se cuentan las lesiones encefálicas perinatales y la hipoxia o asfixia perinatal.

Las causas vasculares comprenden, entre otras, los aneurismas cerebrales, las hemorragias subaracnoideas y la trombosis cerebral. Las epilepsias de origen neoplásico son causadas por tumores cerebrales malignos, primarios o metastásicos y tumores benignos.

Ciertas sustancias tóxicas (alcohol, drogas, metales) y algunos trastornos metabólicos (hipoglicemia, hipoparatiroidismo, fenilcetonuria) pueden producir crisis. Uno de cada cinco hombres que tiene problemas relacionados con el alcohol, y una de cada diez mujeres en las mismas circunstancias, experimenta crisis convulsivas.

A continuación, se describen las causas más frecuentes de epilepsia de acuerdo a al grupo etario (Campos y Kanner, 2004; Engel y Pedley, 2008; Panayiotopoulos, 2010).

Causas más comunes en niños pequeños

- Genéticas.
- Causas perinatales.
- Infecciones del cerebro prenatales y posnatales.
- Malformaciones congénitas cerebrales: alteraciones en la corteza cerebral.

Causas más comunes en niños mayores, adolescentes y adultos jóvenes

- Idiopáticas o genéticas.
- Traumatismos craneales y malformaciones cerebrales.
- Infecciones del sistema nervioso.
- Tumores cerebrales.
- Abuso de alcohol y drogas.

Causas más comunes en adultos de más de 50 años

- Enfermedad cerebrovascular.
- Tumores cerebrales.
- Abuso de alcohol y drogas.

Estado de mal epiléptico

El estado de mal epiléptico representa una urgencia en el manejo de personas con epilepsia. Son diferentes los tipos de estado de mal epiléptico como tipos de crisis existen.

Se habla de estado de mal epiléptico cuando las crisis duran más de treinta minutos o cuando las crisis se suceden unas a otras rápidamente, sin que haya un período de recuperación entre una crisis y la siguiente durante un período de treinta o más minutos de duración. El estado de mal puede ocurrir con cualquier tipo de crisis, pero es particularmente peligroso si se desarrolla en forma de convulsiones tónico-clónicas, lo que constituye una emergencia médico-neurológica.

El 5% de las personas con epilepsia sufre por lo menos una vez en la vida un estado de mal epiléptico.

El estado de mal epiléptico puede producirse por la sucesión ininterrumpida de crisis convulsivas o de naturaleza sensorial o psíquica. El estado de gran mal epiléptico (convulsivo) puede prolongarse por días y puede ser fatal.

Epidemiología

El conocimiento de la prevalencia y la incidencia de una enfermedad nos permiten tener una clara noción de la importancia de una patología crónica en la salud pública de una nación. Por eso es siempre crucial profundizar la búsqueda de los hallazgos epidemiológicos para que, en definitiva podamos reconocer la verdadera dimensión de las enfermedades y, de este modo, poder intervenir a partir de programas nacionales e integrales para mejorar las consecuencias o impacto de las enfermedades en las personas que la padecen (Gracia y cols., 1988/1990; Gutiérrez Ávila, 1980; Melcolm y cols., 1997; Placencia y cols., 1992).

En el mundo, se estima que el 1% de la población general padece de epilepsia y que anualmente se producen más de dos millones de casos nuevos. En el mundo, hay aproximadamente cincuenta millones de pacientes con epilepsia. En los países en desarrollo, la cifra suele acercarse al doble debido al mayor riesgo de sufrir afecciones que pueden producir daño cerebral permanente. Cerca del 80% de los casos mundiales de epilepsia se registran en regiones en desarrollo. El riesgo de muerte prematura en personas con epilepsia es dos a tres veces mayor que en la población general (Carpio y Hauser, 2009; Birbeck, 2010, partes I y II; Diop y cols., 2003).

Basados en estudios previos (OPS/OMS-ILAE-IBE, 1999) se puede estimar en más de cinco millones el número de personas afectadas por trastornos epilépticos en América Latina y el Caribe. Basados en los estudios realizados en diferentes países y si consideramos que el 1% de la población general padece de epilepsia, significaría que en la Argentina aproximadamente cuatrocientos mil son las personas que padecen este trastorno.

Factores de riesgo para la epilepsia

Es importante conocer los factores de riesgos, pues en el marco de programas nacionales sobre el manejo de la epilepsia, la prevención de la epilepsia debería estar incluida con el fin

de disminuir el número de personas con epilepsia y el impacto que esto genera en el paciente, familia y sociedad en su conjunto. Los factores de riesgos son los siguientes:

- Ambientales:
 - Medio rural.
 - Poblaciones marginales urbanas.
 - Endemias.
- Socioeconómicos.
- Servicios de salud:
 - Acceso limitado a los servicios de salud.
 - Programas de inmunizaciones deficientes.
 - Atención obstétrica deficiente.
- Familiares:
 - Historia familiar de epilepsia.

Vivir en el medio rural es un factor de riesgo de epilepsia en diferentes países de América Latina. La cría de cerdos (riesgo de cisticercosis), la vivienda de techos de palma (riesgo de tripanosomiasis) y la frecuencia de criaderos de mosquitos (riesgo de malaria) favorecen las parasitosis que pueden afectar el cerebro y causar epilepsia. Las poblaciones marginales urbanas también están expuestas al riesgo debido a la ausencia de servicios y mayor frecuencia de accidentes y actos violentos que causan traumatismos craneales. La alta incidencia de infecciones que afectan tanto a la población urbana como a la rural se refleja en altas tasas de epilepsia.

El bajo nivel socio-económico de las poblaciones, asociado con condiciones precarias de alimentación, higiene, vivienda y niveles de educación insuficientes, colocan a las poblaciones en situación de alta vulnerabilidad frente a los agentes causales de las crisis. El bajo peso al nacer, los partos prematuros, la alta frecuencia de embarazos de riesgo, las infecciones perinatales, la alta frecuencia de accidentes y actos violentos son, entre otros, factores de riesgo ligados al bajo nivel socioeconómico.

Los servicios de salud insuficientes son otro factor de riesgo: las poblaciones tienen accesibilidad limitada a los servicios, tanto desde el punto de vista geográfico como del económico y cultural.

La historia familiar de epilepsia es otro factor de riesgo, no solo por el componente genético que puede estar involucrado, sino por la agregación en ciertas familias, de múltiples condiciones favorecedoras de la enfermedad. El 51.º Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) adoptó, en septiembre del 2011, la Estrategia y Plan de Acción sobre Epilepsia (CD51/10). La Resolución del Consejo Directivo (CD51. R8) reconoció la carga que representa la epilepsia y la brecha de tratamiento existente en los países, así mismo entiende que “se trata de un problema relevante de salud pública, cuyo abordaje en términos de prevención, tratamiento y rehabilitación es factible mediante medidas concretas basadas en las pruebas científicas”. Basándose en lo anterior se resolvió “Respaldar la Estrategia y aprobar el Plan de acción sobre la epilepsia y su aplicación en el marco de las condiciones especiales de cada país”.

En este documento y por primera vez en Latinoamérica, los Ministros de Salud Pública de los diferentes países de la región se comprometieron a llevar a cabo la estrategia y el plan de acción en sus respectivas naciones para mejorar la situación de la epilepsia en las Américas y modificarla definitivamente.

Diagnóstico de la epilepsia

El diagnóstico es esencialmente clínico y se hace sobre las siguientes bases:

- La historia clínica, elaborada con los datos proporcionados por la persona que consulta y por un familiar o acompañante que haya presenciado las crisis.
- El examen clínico (físico y neurológico).
- Los exámenes complementarios.

Historia clínica

La historia clínica es el elemento clave del diagnóstico. Debe comprender, además de la información que dé el paciente, el relato de un testigo presencial de las crisis e información pormenorizada sobre los antecedentes personales y familiares (Fejerman y Medina, 1986; Engel, 2001, 2006; Berg y cols., 2010). Para confirmar el diagnóstico de epilepsia, las crisis deben ser repetidas (cuando menos dos crisis con más de 24 h de intervalo) y no deben estar asociadas a un factor provocante inmediato, por ejemplo, un reciente traumatismo de cráneo, la ingestión de alcohol o drogas o un acceso febril.

La historia clínica también debe consignar cuando menos los siguientes datos y antecedentes:

- ¿Nació de un embarazo normal, sin complicaciones?
- ¿Nació de parto prematuro?
- ¿Presentó bajo peso al nacer?
- ¿Hubo infecciones en el transcurso del embarazo?
- ¿Se presentaron complicaciones durante el parto?
- ¿Nació normal o con falta de oxígeno?
- ¿Se evidenció al nacer daño cerebral importante?
- ¿Padeció de encefalitis o meningitis?
- ¿Tuvo convulsiones febriles?
- ¿Sufrió algún traumatismo craneal?
- ¿Proviene de un área endémica de parasitosis?
- ¿Abusa del alcohol o de otras sustancias que producen dependencia?
- ¿Algún familiar padece o ha padecido de epilepsia?

Estas preguntas le serán formuladas al paciente o a su familiar o informante calificado. Las referentes a la historia obstétrica del paciente son de crucial importancia en el caso de niños, pero tienen también importancia en todas las edades.

Cuando se descubran evidencias de convulsiones febriles, se deberá precisar la edad en que ocurrieron, su frecuencia y duración, si fueron tratadas y la evolución que tuvieron. Las crisis febriles son las que se presentan en asociación con fiebre en ausencia de evidencia de infección intracraneal o de otra causa concreta de epilepsia.

Cuando se presenta una crisis convulsiva febril es necesario descartar el diagnóstico de meningitis o encefalitis. No está indicado iniciar un tratamiento antiepiléptico por el simple hecho de que se presente una convulsión febril (Fejerman y cols., 1997).

Sin embargo, una proporción de los niños con crisis febriles (del 6% al 10%) desarrollan más tarde epilepsia. Entre los factores de riesgo para que esto suceda se cuentan los siguientes:

- Que las crisis sean prolongadas (más de 15 minutos).

- Que tengan características de crisis parciales, por ejemplo, que afecten solo la mitad o una parte del cuerpo.
- Que se evidencie un daño neurológico en el niño.

Las preguntas sobre infecciones encefálicas no deberán reducirse a investigar si la persona las padeció, sino que se deberá averiguar si presentó signos y síntomas indicativos, por ejemplo, si tuvo fiebre alta o prolongada con rigidez de la nuca, vómitos, convulsiones, etc.

Al hacer preguntas sobre el embarazo se deberá determinar si la madre tuvo signos y síntomas de presión arterial elevada, amenaza seria de aborto o hemorragias, o si en el parto hubo sufrimiento fetal, si la presentación fue de nalgas o el feto fue extraído con fórceps. Se preguntará si la madre tuvo infecciones durante el embarazo, en especial eruptivas después del tercer mes de la gestación.

Estas preguntas son fundamentales para encontrar la causa de la epilepsia, el reconocimiento de la causa es muy importante para ofrecerle al paciente y su familia una correcta información.

La historia clínica debe registrar la descripción de la crisis de acuerdo con la narración del paciente y quien presencié el ataque:

- Lo que pasó antes de las crisis:
 - Si la crisis fue precedida de aura (sensación de malestar especial).
 - Si el paciente sintió hambre (sospechar hipoglicemia), estaba cansado (privación de sueño) o tuvo otros síntomas.
 - Si tuvo fiebre (especialmente si se trata de un niño).
- Lo que pasó durante las crisis:
 - Presencia de convulsiones u otros fenómenos anómalos (ausencias, automatismos).
 - Pérdida de la conciencia.
 - Daño o lesiones corporales.
 - Incontinencia de esfínteres.
- Lo que pasó después de las crisis:
 - Confusión.
 - Somnolencia.
 - Dolores musculares.
 - Cefalea.

La relación de los hechos que ocurrieron antes, durante y después de la crisis es decisiva para determinar si efectivamente ocurrió un ataque y para definir sus características. A estos efectos es menester interrogar al paciente y a quienes presenciaron la crisis.

En muchos casos el paciente describe que antes de los ataques tiene una sensación o malestar especial, conocida con el nombre de aura (del griego, 'brisa') y que anuncia que la crisis va a sobrevenir. La conciencia se conserva durante el aura.

La descripción de los ataques debe ser hecha por las personas que lo presenciaron o por el propio paciente. Se debe preguntar, entre otros puntos, lo siguiente:

- Si el paciente ha perdido alguna vez la conciencia.
- Si el ataque se acompañó de caída y pérdida de la conciencia.
- Si se mordió la lengua; si presentó incontinencia de orina.
- Si tuvo alguna vez ataques o sacudidas de los brazos y las piernas que no pudo controlar.

- Si tuvo ataques en los que no se presentaron convulsiones, pero, en cambio, perdió la noción del entorno y experimentó sensaciones anormales.
- Por último, hay que indagar si se le diagnosticó alguna vez epilepsia o accesos epilépticos.

Examen clínico

Mediante el examen clínico se investiga la existencia en el paciente de enfermedades y condiciones capaces de producir crisis y se buscan secuelas de ataques previos (cicatrices, quemaduras, etc.). En el examen se deberán buscar signos de daño cerebral y se averiguará si hubo retardo en el desarrollo psicosocial, escolaridad, etc.

Exámenes complementarios

Los exámenes complementarios comprenden los siguientes estudios:

- Electroencefalograma (EEG).
- Radiografía simple de cráneo.
- Video-EEG.
- TC de cerebro.
- RM de cerebro.
- Análisis de laboratorio.
- Estudios genéticos.
- Otros.

Generalmente, el nivel de atención primaria no dispone de los medios para realizar exámenes complementarios refinados y se fundamenta el diagnóstico en los aspectos clínicos.

Los exámenes complementarios pueden ser de utilidad para confirmar el diagnóstico, pero la historia clínica y el interrogatorio son el elemento fundamental.

El EEG anormal puede confirmar el diagnóstico y permite la clasificación de las crisis. Sin embargo, del 20% al 40% de las personas con epilepsia solo presentan anomalías en el momento de las crisis y los trazados son normales en los períodos interictales, es decir, el tiempo entre una crisis epiléptica y otra (Caraballo y Cersósimo, 2010). Cuando las crisis epilépticas son frecuentes diarias o casi todos los días o se las puede provocar fácilmente el estudio videoelectroencefalograma es muy importante, ya que nos puede permitir el reconocimiento preciso del tipo de crisis para definir el diagnóstico y elegir el tratamiento adecuado.

La radiografía del cráneo y la TC sirven para identificar calcificaciones, presentes en las cisticercosis o infecciones prenatales, y la TC es de utilidad en el diagnóstico de algunos tumores cerebrales u otra lesión cerebral.

La RM de cerebro es particularmente útil para demostrar alteraciones de la migración y organización de la corteza cerebral.

Los análisis de laboratorio son útiles en el diagnóstico de infecciones y parasitosis productoras de epilepsia. Los exámenes serológicos y de inmunofluorescencia permiten diagnosticar ciertas parasitosis e infecciones.

Diagnóstico diferencial de las crisis

A continuación, se mencionan una serie de trastornos episódicos comunes, es decir problemas médicos, en su mayoría de origen neurológico que se expresan a través de crisis de origen

no epilépticos que deben ser diferenciados de las epilepsias. El reconocimiento de estos trastornos paroxísticos no epilépticos es crucial para evitar el diagnóstico equivocado de epilepsia y evitar de este modo estudios, tratamiento y pronóstico incorrectos, además del impacto negativo que provoca en el niño y familia del diagnóstico de epilepsia (Fejerman y cols., 1997).

- Trastornos más comunes:
 - Espasmos de sollozo.
 - Síncope.
 - Jaqueca o migraña.
 - Seudocrisis.
- Trastornos menos frecuentes:
 - Ataque de pánico.
 - Disquinesias paroxísticas.
 - Alteraciones del sueño.
 - Trastornos metabólicos.

Existen trastornos paroxísticos y síntomas episódicos no epilépticos que se originan la mayoría de ellos en el cerebro y son más frecuentes que la epilepsia. Por lo tanto, comprendemos la importancia del diagnóstico diferencial por sus proyecciones pronósticas y terapéuticas (Fejerman y Medina, 1986).

El espasmo de sollozo se caracteriza por episodios de llanto seguidos de pausa respiratoria, cianosis y pérdida de conciencia desencadenados por situaciones de enojo, frustración, etc. En ocasiones, el factor desencadenante es un golpe o susto y el niño se pone pálido y pierde la conciencia.

La jaqueca se manifiesta por intensos dolores de cabeza de tipo pulsátil precedidas de síntomas visuales y acompañadas de náuseas, vómitos, parestesias, etc., que duran más de treinta minutos y de carácter familiar, es decir que el niño presenta antecedentes de migraña en su familia.

El síncope se distingue de la epilepsia en que tiene como pródromos, mareos, zumbido de oídos, sensación de “cabeza vacía”. Generalmente ocurre cuando la persona está de pie y casi siempre es provocado por un factor precipitante. La recuperación es rápida y el paciente presenta sudoración profusa, rubor o palidez. El diagnóstico diferencial se impone cuando la persona con síncope presenta breves movimientos clónicos o mioclonias, de naturaleza no epiléptica.

Lasseudocrisis son ataques de origen psicológico (crisis psicógenas). Generalmente son más prolongadas que las crisis epilépticas; la persona resiste el examen (por ejemplo, es frecuente que no se deje abrir los ojos), y casi nunca presenta incontinencia.

Los ataques de pánico se caracterizan por episodios de sudoración, escalofríos, mareos, lipotimias, náuseas, vómitos, diarrea, palpitaciones, miedo a morir, etc.

La hiperventilación psicógena son crisis psíquicas que se observan frecuentemente en mujeres adolescentes que se quejan por falta de aire, adormecimiento de los dedos, mareos, cefaleas, palpitaciones y miedo a morir durante las crisis.

Entre las alteraciones del sueño que pueden dar origen a dudas sobre el diagnóstico están los movimientos paroxísticos o sacudidas durante el sueño (parasomnias).

Entre los trastornos metabólicos, los estados hipoglicémicos puede dar origen a confusión, por cuanto la persona puede llegar a perder el conocimiento y presentar convulsiones. La historia del paciente permite hacer el diagnóstico diferencial. En ausencia de datos, la determinación de la glicemia revelará cifras por debajo de lo normal.

Problemas psicológicos relacionados con la epilepsia

Las personas, incluidos los niños con epilepsia, pueden sufrir trastornos del desarrollo asociados, estados de depresión o angustia como reacción a esta enfermedad crónica, socialmente discapacitante y objeto de estigma. En algunos casos, el estado depresivo, la irritabilidad y la ansiedad se pueden manifestar como pródromos de una crisis (Campos y Kanner, 2004; Fejerman y Caraballo, 2006; Engel y Pedley, 2008; Panayiotopoulos, 2010).

El ataque mismo puede estar acompañado por estados afectivos, cognoscitivos o psico-sensoriales que pueden perturbar al paciente. El síntoma afectivo más común es el miedo a que sobrevenga un ataque. La pérdida de la conciencia, la confusión mental, las alucinaciones, son síntomas que se pueden presentar durante los ataques. Las tasas de prevalencia de trastornos psicológicos encontradas en personas con epilepsia oscilan entre un 30% y un 40% (Caraballo y Fejerman, 2009; Caraballo y Cersósimo, 2010). En los Capítulos 3 y 5 nos vamos a referir con más detalles a las comorbilidades de los niños con epilepsia y a los aspectos neuropsicológicos, respectivamente.

Los problemas con la familia, el entorno social y la escuela, se relacionan con la reacción que provoca la enfermedad. Una vez establecido el diagnóstico, la familia responde, la mayoría de las veces, con una actitud de rechazo o sobreprotección, extremos igualmente perjudiciales para el paciente. Igual reacción se observa con los amigos y compañeros de escuela.

Tratamiento de las personas con epilepsia

La persona o el niño que presenta epilepsia implica un manejo integral, considerando todas las necesidades que implica esta enfermedad, no solo el manejo de las crisis, sino también necesidades psicológicas, rehabilitación, educación, inserción laboral, etc. (Caraballo y Fejerman, 2009).

Abordaje integral de la epilepsia

La atención del paciente epiléptico no debe reducirse al tratamiento de las crisis y de sus causas, cuando esto último es posible. Debe, además, enfocar un conjunto de circunstancias que inciden sobre el paciente y su familia, entre ellos:

- Aspectos psicológicos, psiquiátricos y somáticos.
- Dificultades en la vida cotidiana.
- Alteraciones de las relaciones sociales.

Objetivos del tratamiento

- Eliminar los ataques.
- Reducir la morbilidad (secuelas o consecuencias) y mortalidad asociada con la epilepsia.
- Asegurar una calidad de vida satisfactoria para la persona enferma y su familia.

El primer objetivo del tratamiento de las epilepsias es la eliminación o el control de los ataques. Ciertas epilepsias de causa conocida, por ejemplo, de origen tóxico o metabólico, son susceptibles de tratamiento etiológico, atacando la causa productora. Algunas epilepsias parciales y parciales con generalización secundaria pueden ser tratadas exitosamente

mediante la supresión del foco con procedimientos médicos o quirúrgicos (Campos y Kanner, 2004; Engel y Pedley, 2008; Panayiotopoulos, 2010).

Además del tratamiento de las crisis, la atención del paciente epiléptico se dirige a la reducción de la morbilidad asociada: tratamiento de la enfermedad causal, cuando esta existe (por ejemplo, diabetes, remoción de un coágulo intracraneal, tratamiento médico de la neurocisticercosis, etc, tratamiento de las consecuencias somáticas y psicológicas de las crisis: heridas, quemaduras, problemas psiquiátricos secundarios).

La reducción de la mortalidad asociada con la epilepsia se logra mediante el tratamiento medicamentoso que previene la aparición de crisis y el riesgo de muerte por estatus epiléptico y por accidentes (Engel y Pedley, 2008; Panayiotopoulos, 2010).

Un objetivo resaltante del tratamiento es mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares, lo que se logra mediante el enfoque integral de la atención. Este incluye asegurar un tratamiento adecuado que suprima las crisis, prevenir los efectos secundarios de la medicación antiepiléptica, reafirmar la autoestima, favorecer su desempeño, combatir el estigma y estimular la aceptación como un miembro útil de la sociedad.

Estos son los principales tratamientos que se cuentan para el manejo de las personas con epilepsia (Caraballo y Fejerman, 2009; Caraballo, 2017/2018):

- Medicamentos.
- Dietas.
- Quirúrgico.

El tratamiento medicamentoso de las crisis se hace mediante la administración cotidiana de fármacos anticonvulsivantes, de acuerdo con los tipos de crisis descritos antes.

Principios básicos del tratamiento medicamentoso

Diagnóstico correcto

El tratamiento de las epilepsias debe apoyarse en un diagnóstico firmemente establecido, que determine el tipo de crisis y, de ser posible, la causa, sobre la base del interrogatorio del paciente o su acompañante.

Consentimiento informado

El tratamiento debe contar con el consentimiento informado del paciente o de su familia para cualquier intervención médica, ya que es un derecho que asiste a todo paciente, entre ellos a los que padecen epilepsia. El paciente o sus familiares deben recibir información pormenorizada sobre la naturaleza de la enfermedad que lo afecta y los beneficios, riesgos y efectos secundarios de los medicamentos u otros procedimientos a que será sometido.

Inicio del tratamiento

Se debe iniciar el tratamiento si se comprueba la existencia de una o más crisis en los últimos 12 meses. La mera ocurrencia de una sola convulsión no es indicación para iniciar un tratamiento antiepiléptico. Si la frecuencia de las crisis es de una al año o menos, no se iniciará tratamiento específico; se deberá observar al paciente y descartar cualquier condición precipitante. Esta recomendación es particularmente válida en el caso de las convulsiones febriles.

Medicamentos y dosis

En el inicio del tratamiento, debe utilizarse una sola droga antiepiléptica (monoterapia), empleando la dosis mínima. Si se estima que el paciente necesita más de un medicamento, deberá derivársele a un nivel más complejo de atención.

La dosis inicial se aumenta gradualmente hasta lograr el control inicial de las crisis.

- Si aparecen efectos indeseables no tolerables en cualquier momento del tratamiento se deberá disminuir la dosis al nivel inmediato anterior.
- Una vez logrado el control inicial de las crisis la dosis debe ser incrementada, también gradualmente, hasta alcanzar la dosis adecuada para el control completo de las crisis o dosis de mantenimiento. La dosis de mantenimiento varía de acuerdo con el paciente y el fármaco utilizado.
- Lo deseable es controlar las crisis con la dosis mínima efectiva y sin efectos secundarios.
- La dosis diaria se puede dividir en varias tomas, cuya frecuencia no debe ser mayor de una o dos veces por día, para así favorecer su cumplimiento.
- Si la dosis máxima tolerada del medicamento no controla las crisis o produce efectos secundarios, aquel puede ser substituido por otro.

Es esencial dar seguimiento a los pacientes en tratamiento medicamentoso.

Los cambios de las dosis (aumento o disminución) son determinados por la persistencia o desaparición de las crisis o por los efectos secundarios. Si las crisis persisten, la medicación debe ser aumentada. Si el aumento de la dosis no logra controlar los ataques o si su disminución no mejora los efectos secundarios, se debe considerar cambiar de fármaco. El nuevo fármaco debe agregarse gradualmente, y una vez que se establece su dosis efectiva, se retira lentamente el medicamento inicial.

Es esencial el seguimiento y monitoreo de los pacientes que hayan iniciado el tratamiento con drogas antiepilépticas. Su importancia reside en la necesidad de determinar su eficacia y detectar los efectos secundarios. De esta manera, se podrán ajustar las dosis y, al mismo tiempo, se ganará la confianza del paciente.

Fracaso del tratamiento

- El diagnóstico incorrecto del tipo de crisis es causa de la ineficacia del tratamiento. También sobreviene el fracaso terapéutico cuando se diagnostica como epilepsia una condición que no lo es. Tal es el caso de las crisis de origen psicológico, de movimientos involuntarios de naturaleza no epiléptica (por ejemplo, corea, intoxicaciones, infecciones, etc.) o de otras condiciones con las que no se ha hecho un diagnóstico diferencial correcto. Cuando el tratamiento con una medicación determinada, en dosis adecuadas, no es eficaz después de un período prudencial, deberán investigarse las posibles causas del fracaso.
- Falta de cumplimiento del tratamiento: en muchos casos los pacientes disminuyen la dosis prescrita o pueden dejar días sin tomar la medicación, lo que determina que la medicación no logre controlar las crisis.
- Existencia de una condición neurológica progresiva.
- Inefectividad del medicamento elegido: puede ocurrir también que a pesar de que el diagnóstico sea correcto y la medicación empleada y las dosis administradas las indicadas, la medicación no sea eficaz en un caso particular y deba ser cambiada por otra.

Necesidad de derivación al nivel superior de atención

Se debe derivar al paciente a un centro de atención de mayor complejidad en los siguientes casos:

- Cuando existe cualquier tipo de duda sobre el diagnóstico o la terapéutica empleada.
- En los casos de epilepsia, cuyos ataques persisten a pesar de emplearse una terapéutica apropiada.
- Cuando se observan más de dos tipos de ataques que no ceden y se requiere reprogramar el tratamiento.
- Cuando se sospecha la coexistencia de otras patologías que pueden complicar el cuadro.

Elección del fármaco antiepiléptico

- | |
|--|
| <ul style="list-style-type: none"> ▪ Para las crisis focales son igualmente eficaces: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Carbamazepina ▪ Fenitoína ▪ Fenobarbital ▪ Oxcarbazepina ▪ Levetiracetam ▪ Lamotrigina ▪ Topiramato ▪ Para las crisis convulsivas generalizadas y de ausencias: <ul style="list-style-type: none"> ▪ Valproato ▪ Levetiracetam |
|--|

Otro fármaco (no mencionada en el cuadro) de gran efectividad en el tratamiento de las ausencias es la etosuximida. En los últimos años, han sido aprobados y ya contamos en el comercio con nuevos fármacos para el tratamiento de las epilepsias, tales como la oxcarbazepina, la vigabatrina, la lamotrigina, el topiramato, el levetiracetam entre otros. Estos fármacos mencionados han sido muy beneficiosos en el manejo de situaciones puntuales, por ejemplo, en relación con el síndrome epiléptico, sexo, edad del paciente y tipos de crisis como así también a la etiología.

La elección del fármaco antiepiléptico depende de la naturaleza de las crisis y las circunstancias y disponibilidades locales. En muchas ocasiones, la elección del fármaco puede verse influida por el precio. En todo caso, deben tomarse medidas para que el suministro de medicamentos esté asegurado en el largo plazo, habida cuenta de los riesgos derivados de la interrupción brusca del tratamiento.

Si al momento de decidir sobre la terapia el paciente está recibiendo un fármaco adecuado, la conducta recomendada es optimizar el tratamiento modificando las dosis, si es lo indicado, y promoviendo las medidas de apoyo. Si se considera que el medicamento recibido por el paciente no es eficaz, es necesario considerar el cambio y adoptar una alternativa medicamentosa. En el caso de pacientes sin tratamiento previo, se recomienda iniciarlo con uno de los medicamentos señalados previamente.

El tratamiento quirúrgico de las epilepsias constituye una excepción. Sin embargo, puede ser muy efectivo en algunos pacientes que no responden al tratamiento antiepiléptico correcto con dosis máximas toleradas y durante el tiempo necesario y con una lesión localizable en un

área no locuente. Es decir, reconocer muy bien la región del cerebro donde se origina la epilepsia y que esa región no se encuentre sobre áreas funcionalmente activas, como el área del lenguaje o de la función motora. Si estos dos aspectos no se cumplen el paciente puede continuar con epilepsia o quedar con déficit del lenguaje o motor (Caraballo y Fejerman, 2009).

El uso de dietas especiales, en particular la dieta cetógena caracterizada por una alimentación rica en grasas con aporte de hidrato de carbonos y proteínas mínimos necesarios para que el niño crezca normalmente y aporte adicional de vitaminas y minerales, puede ser una opción terapéutica válida en niños con epilepsias que no responden al tratamiento con fármacos anticonvulsivos, más aún existen enfermedades neurometabólicas que se manifiestan con convulsiones, tales como la deficiencia de transportador de glucosa, la deficiencia de piruvato deshidrogenasa, etc., en donde la dieta cetógena debe ser indicada como tratamiento específico para el control de las crisis (Caraballo y Fejerman, 2009; Caraballo 2017).

En los niños con epilepsias refractarias que no responden a los fármacos anticonvulsivos, a la dieta e inclusive a la cirugía, se puede indicar el estimulador vagal que es un aparato que se coloca en el cuello, conectado a una batería que se coloca debajo de la clavícula, ambos del lado izquierdo, a través de una cirugía menor y que envía estímulos al cerebro que inhiben las descargas eléctricas originadas en este y controlan así las crisis epilépticas (Caraballo y Fejerman, 2009; Caraballo 2018). Este nuevo dispositivo es una opción terapéutica interesante para el control de las convulsiones en las personas con epilepsias de difícil control.

Las estrategias para manejar la epilepsia dependen de cuatro factores: la magnitud con que la epilepsia es vista como condición estigmatizante, la importancia percibida de mantener su diagnóstico en secreto, el grado de desarrollo de estrategias exitosas para controlar el impacto de la epilepsia y el grado en que esa epilepsia altera la vida del enfermo (Caraballo y Fejerman, 2009).

La comunicación social proporciona un medio para educar al público sobre el trastorno e incrementar las tasas de tratamiento, reducir el estigma asociado con la enfermedad, aumentar la conciencia pública sobre signos y síntomas, y, finalmente, reducir el miedo asociado con los trastornos epilépticos, lo que contribuye a mejorar la calidad de vida de las personas y familias afectadas directa o indirectamente.

Los objetivos de la comunicación social recién están comenzando. Las metas específicas con ese propósito incluyen aumentar la conciencia pública sobre la epilepsia; aumentar el conocimiento sobre este trastorno, influenciar positivamente las actitudes de los afectados por el trastorno; mostrar los beneficios de un cambio de conducta, que incluyen la continuidad del tratamiento y el mantenimiento de la terapia con las drogas antiepilépticas; reforzar el conocimiento, actitudes y conductas positivas; desarrollar habilidades, sugerir acciones e incrementar la demanda de servicios.

Conclusiones y comentarios

Teniendo en cuenta que la escuela es el segundo hogar de un niño en edad escolar, es fundamental que los docentes tengan conocimientos generales sobre la epilepsia.

En este capítulo, hemos desarrollado conocimientos sobre la epilepsia en general que abarca su definición, tipos de crisis epilépticas, tipos de epilepsias y síndromes epilépticos, las causas y tratamiento.

Analizamos cómo llevar a cabo el diagnóstico de epilepsia y mencionamos los diagnósticos diferenciales más comunes que corresponden a trastornos paroxísticos no epilépticos; no todos los síntomas episódicos son epilépticos. Más aún, los trastornos paroxísticos no epilépticos son más frecuentes que la epilepsia.

Bibliografía

- Berg A, Berkovic SF, Brodie M, Buchhalter J, Cross JH, van Emde Boas W, & Scheffer IE. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies report of the ILAE commission on classification and terminology, 2005-2009. *Epilepsia* 2010; 51: 676-85.
- Birbeck GL. Epilepsy Care in Developing Countries: Part I of II. *Epilepsy Curr* 2010; 10 (4): 75.
- Birbeck GL. Epilepsy Care in Developing Countries: Part II of II. *Epilepsy Curr* 2010; 10 (4): 75.
- Campos M, Kanner A. Epilepsias: Diagnóstico y Tratamiento. Santiago de Chile: Editorial Mediterraneo, 2004.
- Caraballo R, Cersósimo R. El Electroencefalograma en las Epilepsias. Buenos Aires: Editorial Panamericana, 2010.
- Caraballo R, Fejerman N. Tratamiento de las epilepsias. Buenos Aires: Editorial Panamericana, 2009.
- Caraballo R. Dieta Cetógena en el tratamiento de la epilepsia. Buenos Aires: Ediciones Journal, 2017.
- Caraballo R. Estimulación del Nervio vago en el tratamiento de las epilepsias. Buenos Aires: Ediciones Journal, 2018.
- Carpio A, Hauser WA. Epilepsy in the Developing World. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2009; 9 (4): 319-26.
- Diop AG, De Boer HM, Mandlhate C, Prilipko L, Meinardi H. The global campaign against epilepsy in Africa. *Acta Trop* 2003; 87 (1): 149.
- Engel J, Pedley T. *Epilepsy: A Comprehensive Textbook*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008.
- Engel J. A proposed diagnostic scheme for people with epileptic seizures and with epilepsy: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. *Epilepsia* 2001; 42: 796-803.
- Engel J. Report of the ILAE classification core group. *Epilepsia* 2006; 47: 1558-68.
- Fejerman N, Caraballo R. Epilepsias benignas de la infancia, niñez y adolescencia. Buenos Aires: Panamericana, 2018.
- Fejerman N, Caraballo R. Vivir con epilepsia. Buenos Aires: Editorial Panamericana, 2006.
- Fejerman N, Medina C, Caraballo R. Trastornos paroxísticos y síntomas episódicos: Epilepsias. En: Fejerman N, Fernandez Alvarez (eds). *Neurología Pediátrica*. Buenos Aires: Panamericana, 1997; p. 531-73.
- Fejerman N, Medina C, Caraballo R. Trastornos paroxísticos y síntomas episódicos no Epilépticos. En: Fejerman N, Fernandez Alvarez (eds). *Neurología Pediátrica*. Buenos Aires: Panamericana, 1997; p. 584-99.
- Fejerman N, Medina C. Convulsiones en la infancia. Buenos Aires: El Ateneo, 1986.
- Fisher R, Acevedo C, Arzimanoglou A, et al. Definición clínica práctica de la epilepsia. *Epilepsia* 2014; 55 (4): 475-82.
- Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia* 2017; 58 (4): 522-30.
- Gracia F, Loo de Lao S, Castillo L, Larrategui M, et al. Epidemiology of epilepsy in Guaymí Indians from Bocas del Toro Province, Republic of Panamá. *Epilepsia* 1990; 31 (6): 718-23.
- Gracia FJ, Bayard V, Triana E, Castillo LC, Benzadon A, Larrategui M, Cerrud R, Politis S. Prevalencia de enfermedades neurológicas en el corregimiento de Belisario porras, Distrito de San Miguelito, Panamá. *Revista Médica de Panamá* 1998; 13: 40-5.

Gutierrez Avila JH. Prevalencia de epilepsia infantil en una población rural de México. *Revista de Salud Pública de México* 1980; 22 (2): 263-73.

Informe sobre la epilepsia en América Latina y el Caribe. Organización Panamericana de la Salud (OPS), Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional por la Epilepsia (IBE), 2013.

Panayiotopoulos C. *Atlas of epilepsies*. Amsterdam: Springer Science & Business, 2010.

Rubio Donnadieu F, Resndiz Aparicio JC, Alonso Vanegas MA, Senties Madrid H. *Epilepsia*. México: Editorial Alfil, 2016.

Epilepsia: conocimientos, actitudes y prácticas de los maestros

Roberto Caraballo

Introducción

La epilepsia es el más común de los trastornos neurológicos crónicos e impone una enorme carga a los sistemas de salud. Se estima que el 1% de la población general padece de epilepsia y que, anualmente, en el mundo se producen más de dos millones de casos nuevos. Basados en estudios previos (OPS/OMS-ILAE-IBE, 1999) se puede estimar en más de cinco millones el número de personas afectadas por trastornos epilépticos en América Latina y el Caribe. Basados en los estudios realizados en diferentes países y si consideramos que el 1% de la población general padece de epilepsia, significaría que en la Argentina aproximadamente cuatrocientos mil son las personas que padecen este trastorno.

La epilepsia se puede producir en individuos como resultado de distintas enfermedades o daño cerebral: trauma perinatal u otros; infecciones, como meningitis o encefalitis; parasitosis, incluidas la cisticercosis, esquistosomiasis, y malaria; tumores; enfermedades vasculares; enfermedades degenerativas, etc. En un relativo alto porcentaje de casos, la epilepsia tiene un origen genético, mientras que la etiología es aún desconocida en un porcentaje significativo de casos.

El trastorno está caracterizado por ataques de formas diferentes, desde el más limitado lapsus en la atención, hasta frecuentes e importantes convulsiones. Como resultado de años de miedo, incompreensión y estigma, la epilepsia ha sido negada como un problema de salud pública. En efecto, en todo el mundo es factible identificar discriminación contra las personas epilépticas e ignorancia acerca de la enfermedad (Kale, 1997), y es aún una enfermedad oculta asociada con discriminación y estigma en la comunidad, los lugares de trabajo, las escuelas y el hogar. Más de tres cuartas partes de las personas que sufren de epilepsia en el mundo se encuentran sin tratamiento. Algunos estudios realizados en América Latina indican que solo el 27% de los enfermos están tratados y se ha estimado que del 80% al 98% de los pacientes en los países en desarrollo se encuentra sin tratamiento (Kale, 1997; WHO, 2012). Las razones para tan extremos déficits de tratamiento son varias: las personas ignoran que la epilepsia es tratable, hay escasa atención médica y

neurológica, existe temprana discontinuidad en el tratamiento con drogas antiepilépticas por parte de los pacientes y la utilización de curadores tradicionales y tratamientos no adecuados (Caraballo y Fejerman, 2015). Según la Liga Internacional contra la Epilepsia (1996) el 85% de las personas afectadas por la epilepsia viven en países en desarrollo, donde la gran mayoría tiene escaso acceso al tratamiento, en parte por sus difíciles condiciones de vida.¹

Información en la comunidad

Las actitudes de la comunidad frente a la epilepsia varían sustancialmente de acuerdo con su cultura. Aún existen personas que piensan que la epilepsia se debe a un espíritu sobrenatural. No obstante, aunque los conocimientos y actitudes sobre epilepsia han mejorado globalmente, persisten todavía en las sociedades interpretaciones equivocadas de esta enfermedad.² Se investigaron los conocimientos en grupos sociales particulares, como trabajadores de la salud, policías y enfermeros, entre otros, y se encontraron resultados similares.³ En nuestro país se desconoce cuáles son los conocimientos, actitudes y prácticas sobre la epilepsia en la población general y en los grupos sociales particulares.

El aspecto cultural juega un papel importante en relación con las actitudes de la comunidad hacia las personas con epilepsia.⁴ Aún existen personas que piensan que la epilepsia no tiene un origen en el cerebro (De Boer, 1995), a pesar del avance de los conocimientos sobre esta afección (Devinsky, 2002).

Para evaluar los conocimientos, actitudes y prácticas de una población, se llevaron a cabo estudios de campo con encuestas.⁵ En general, los métodos y las encuestas usados en los

-
1. Birbeck y cols., 2008; Daoud y cols., 2007; Fernandes y cols., 2007; Awad y cols., 2008; Bagic y cols., 2009; Nijamshi y cols., 2009; Masoudnia, 2009.
 2. Canger y Cornaggia, 1985; Lai y cols., 1990; Jensen y Dam, 1992; Rwiza y cols., 1993; Chung y cols., 1995; Bener y cols., 1998; Santos y cols., 1998; Radhakrishnan y cols., 2000; Rätsepp y cols., 2000; Mirnics y cols., 2001; Hills y Mackenzie, 2002; Fong y Hung, 2002; Novotna y Rector, 2002; Kobau y Price, 2003; Jacoby y cols., 2004; Spatt y cols., 2005; Diamantopoulos y cols., 2006; Birbeck y cols., 2008; Daoud y cols., 2007; Fernandes y cols., 2007; Awad y cols., 2008; Bagic y cols., 2009 a y b; Nijamshi y cols., 2009; Masoudnia, 2009; Mecarelli y cols., 2007, 2010; Atadzhanov y cols., 2010; Winkler y cols., 2010; Rafael y cols., 2010; Osungbade y cols., 2011; Bruno y cols., 2012; Bain y cols., 2013; Lim y cols., 2013; Gzirishvili y cols., 2013.
 3. Austin y col, 2002; Kobau y Price, 2003; Baskind y Birbeck, 2005; Zielińska y cols., 2005; Atadzhanov y cols., 2006; Mbewe y cols., 2007; Chomba y cols., 2007; Birbeck y cols., 2008; Doshi y cols., 2012; Ekenze y cols., 2013.
 4. Gajjar y cols., 2000; Lee y cols., 2001; Aziz y cols., 1997; Jilek-Aall, 1999; Carod y Vazquez-Cabrera, 1998; Fatovic-Ferencic y Durrigi, 2001; Birbeck y Kalichi, 2003; Pupillo y cols., 2014.
 5. Iivanainen y cols., 1980; Canger y Cornaggia, 1985; Lai y cols., 1990; Jensen y Dam, 1992; Rwiza y cols., 1993; Chung y cols., 1995; Bener y cols., 1998; Santos y cols., 1998; Mirnics y cols., 2001; Fernandes y cols., 2007; Awad y cols., 2008; Bagic y cols., 2009 a y b; Nijamshi y cols., 2009; Masoudnia, 2009; Mecarelli y cols., 2007, 2010; Atadzhanov y cols., 2010; Winkler y cols., 2010; Rafael y cols., 2010; Osungbade y cols., 2011; Bruno y cols., 2012; Bain y cols., 2013; Lim y cols., 2013; Gzirishvili y cols., 2013.

diferentes estudios son los mismos.⁶ En la mayoría de los estudios, las encuestas fueron cara a cara a diferencia del estudio realizado en Nueva Zelanda donde las encuestas fueron realizadas telefónicamente. Este modo de realizar encuestas tiene sus ventajas y desventajas con respecto a las entrevistas persona a persona (Hills and Mackenzie, 2002).

Cabe insistir que se encuentra en todos los estudios que ciertos mitos con respecto a la epilepsia aún persisten incorporados en la población en general.⁷

El número de personas encuestadas y los estudios realizados en países subdesarrollados han mejorado significativamente en los últimos años.⁸ La información obtenida en los diferentes estudios nos indica la necesidad de realizar material didáctico informativo sobre la epilepsia para que sea distribuido en lugares claves, donde un número significativo de personas puede leerlos y transmitir conocimientos al resto de la población.

Información en el ámbito escolar

La escuela representa un componente significativo en la vida de todos los chicos. Es el lugar donde pasan gran parte de su tiempo. Además, ya que el éxito en la escuela es tan importante para el éxito en la vida adulta, las experiencias son claves en la calidad de vida actual y futura del estudiante (Bishop y Boag, 2006).

Desafortunadamente, se ha mostrado que los niños con epilepsia, por diferentes razones, tienen un riesgo aumentado de experimentar diferentes problemas relacionados con la educación que tienen un impacto negativo en su calidad de vida y los colocan en riesgo de problemas psicosociales más adelante. Específicamente, los niños con epilepsia tienen un riesgo de bajo rendimiento, problemas en el aprendizaje, problemas de salud mental, aislamiento social, y baja autoestima (Bishop y Boag, 2006)

Este aislamiento social y la discriminación pueden ser más devastador que la enfermedad en sí misma (Gorongu y cols., 2013). Existen estudios que mostraron que los niños con epilepsia son más propensos a tener dificultades en el colegio y problemas de conducta (Besag, 2001). Sin embargo, es difícil decir si estas dificultades se deben a las convulsiones, a las drogas antiepilépticas o a las relaciones sociales con sus docentes y compañeros o son multifactoriales (Fernandes y cols., 2007).

Observaciones clínicas indican que muchos padres de niños con epilepsia refieren que sus hijos tienen dificultades en la escuela, más comunmente debido a las actitudes equivocadas que tienen los maestros. Por ejemplo, algunos niños han sido separados de sus clases

6. Iivanainen y cols., 1980; Canger y Cornaggia, 1985; Lai y cols., 1990; Jensen y Dam, 1992; Rwiza y cols., 1993; Chung y cols., 1995; Bener y cols., 1998; Santos y cols., 1998, Mirnics Z y cols., 2001; Fernandes y cols., 2007; Awad y cols., 2008, Bagic y cols., 2009 a y b; Nijamnsi y cols., 2009; Masoudnia 2009; Mecarelli y cols., 2007, 2010; Atadzhanov y cols., 2010; Winkler y cols., 2010; Rafael y cols., 2010; Osungbade y cols., 2011; Bruno y cols., 2012; Bain y cols., 2013; Lim y cols., 2013; Gzirishvili y cols., 2013.

7. Hills y Mackenzie, 2002; Finke, 1980; Jensen y Dam, 1992; Caveness y Gallup, 1980.

8. Birbeck y cols., 2007; Daoud y cols., 2007; Fernandes y cols., 2007; Awad y cols., 2008; Bagic y cols., 2009 a y b; Nijamnsi y cols., 2009; Masoudnia, 2009; Atadzhanov y cols., 2010; Winkler y cols., 2010; Rafael y cols., 2010; Osungbade y cols., 2011; Bruno y cols., 2012; Bain y cols., 2013; Lim y cols., 2013; Gzirishvili y cols., 2013.

debido a sus crisis epilépticas frecuentes y en virtud de que los maestros se sienten inquietos al saber que un niño con epilepsia puede presentar una convulsión en horas de clase (Gallhofer, 1984). Los padres son aconsejados a visitar un médico y no se les permite regresar a la escuela hasta haber consultado. Por otro lado, la sobreprotección paterna y el secreto sobre el trastorno epiléptico se transfieren muchas veces al ambiente escolar. Los padres rehúyen muchas veces ofrecer información diagnóstica a maestros y profesores, ya que temen que el niño se enfrente con el estigma social si ellos divulgan la información. Esta actitud de los padres no hace más que complicar el manejo de los niños con epilepsia en su relación con sus pares, maestros y directivos.

Los primeros años de vida son de suma importancia para el desarrollo del niño. Bannon y cols. (1992) señalaron que los niños con epilepsia son capaces de aprender de sus propias dificultades. Para eso, debe haber un ambiente propicio que los proteja y estimule. Las actitudes hacia los niños en edad escolar con epilepsia son influenciadas por el grado de conocimiento de la enfermedad de los docentes. A menudo, sin embargo, estos no tienen ninguna capacitación formal acerca de la epilepsia durante su entrenamiento.⁹

El conocimiento acerca de la epilepsia y las actitudes de los docentes pueden tener un fuerte impacto directo en los estudiantes en cuanto a rendimiento escolar, desarrollo de habilidades sociales y, después de terminar la escuela, éxito en el trabajo, habilidades sociales, y desarrollo de redes sociales. Sin embargo, a pesar del importante impacto de la actitud de los docentes, poco se sabe acerca del conocimiento de los docentes acerca de la epilepsia.¹⁰

Las actitudes de los docentes hacia sus alumnos pueden influenciar los patrones interactivos entre alumnos y docentes y entre los alumnos mismos. Si los docentes tienen actitudes negativas, estos pueden llevar a estigmatización y discriminación del alumno con epilepsia (Goronga y cols., 2013). Sin embargo, docentes mejor informados seguramente tendrán una actitud más positiva hacia los niños con epilepsia, y, por su rol social importante en la sociedad, eventualmente la información correcta sobre epilepsia la pasarán a otros (Fernandes y cols., 2007).

Los estudios internacionales que existen¹¹ muestran que los maestros tienen insuficiente conocimiento acerca de la epilepsia, y un entrenamiento inadecuado o ausente en el tema en su preparación como docente, y, como consecuencia, ideas erróneas y potencialmente peligrosas acerca de los primeros auxilios en las convulsiones.

En la Argentina, no existen estudios con una metodología serios publicados que evalúen los conocimientos, actitudes y prácticas de los docentes hacia los alumnos con epilepsia. Es importante saber el grado de conocimiento que tienen los docentes para, sobre esta base, poder desarrollar programas de educación en los docentes y en la población general.

9. Espinoza y cols., 1995; Rambe y Hasan, 2002; Bishop y Boag, 2006; Fernandes y cols., 2007; Thacker y cols., 2008; Babikar y Abbas, 2011; Vancini y cols., 2012; Goronga y cols., 2013; Reyace y cols., 2014; Abulhamail y cols., 2014; Homi Bhesania, 2014.

10. Espinoza, 1995; Rambe y Hasan, 2002; Bishop y Boag, 2006; Fernandes y cols., 2007; Thacker y cols., 2008; Babikar y Abbas, 2011; Vancini y cols., 2012; Goronga y cols., 2013; Reyace y cols., 2014; Abulhamail y cols., 2014; Homi Bhesania, 2014.

11. Espinoza y cols., 1995; Rambe y Hasan, 2002; Bishop y Boag, 2006; Fernandes y cols., 2007; Thacker y cols., 2008; Babikar y Abbas, 2011; Vancini y cols., 2012; Goronga y cols., 2013; Reyace y cols., 2014; Abulhamail y cols., 2014; Homi Bhesania y cols., 2014.

La epilepsia puede perjudicar el potencial económico de las personas y, sobre todo, su bienestar social y también puede afectar las relaciones familiares y sociales, la posibilidad de contraer o mantener su matrimonio, la escolaridad y el empleo (ILAE, 1996). Debido a un largo período de ignorancia, incomprensión y estigmatización asociada con la enfermedad muchos pacientes sufren más por las actitudes sociales negativas que por los mismos ataques.

En los niños, la ansiedad familiar por la enfermedad puede contribuir a una excesiva dependencia y disfunción y familiar. Los padres pueden ser excesivamente restrictivos con relación a las actividades infantiles y a disminuir sus expectativas respecto de sus habilidades. Esta percepción familiar puede influir negativamente en el desarrollo psicosocial del niño. El bagaje cultural, poder social y recursos familiares pueden ser determinantes en la evolución clínica y conductual futura (Mitchell y cols., 1994).

El apoyo social es un componente importante para que los niños con epilepsia puedan desarrollar su plena potencia en cuanto a estudios, trabajo y relaciones afectivas. DiLorio (1992) define el apoyo o soporte social como la apreciación conciente de disponibilidad y oportunidad de asistencia de la familia o para esta, los amigos y la comunidad. Esta construcción multidimensional incluye intimidad, asistencia, integración social, afirmación de su dignidad y educación. Se ha constatado que el apoyo social actúa como un amortiguador de los efectos estresantes de la epilepsia, como los ataques, estigma y medicación crónica (Upton, 1993). Para los niños con epilepsia, el apoyo social debe venir especialmente de la familia, la escuela y los amigos.

Para poder brindar ese apoyo, es necesario tener un conocimiento adecuado de la enfermedad. La población en general, grupos específicos, como docentes, familias y los pacientes deben tener instrucciones acerca de la epilepsia. La educación y orientación tendría que dirigirse a suministrar información sobre las características de la enfermedad, la existencia de tratamientos eficaces y la necesidad de seguir las indicaciones por el tiempo que sea necesario. También hay que dar instrucciones acerca de la manera de proceder cuando sobrevenga una crisis. Es importante hacer hincapié sobre los aspectos sociales de la enfermedad, subrayando aquellas cualidades y destrezas del paciente que refuercen su autoestima y su capacidad de desempeñarse bien en el trabajo o los estudios.

En el ámbito docente, ellos deberían saber que, en general, las personas con epilepsia son normales y, por lo tanto, tienen que estar integradas en clases normales. Los docentes deben estar preparados para identificar a las personas con epilepsia, y deben derivar al médico cuando sospechen la presencia de esa condición; si los docentes no tienen un conocimiento adecuado deberían recibir una información correcta sobre estos temas.

Cuando observan situaciones en las que el alumno con epilepsia sufre un cambio en el comportamiento debido posiblemente al tratamiento farmacológico, debe informar detalladamente a la familia o el médico. De especial importancia son los casos en que el paciente no responde al tratamiento o cuando se presentan efectos secundarios, de los que se hará una descripción.

La función educativa de los docentes no se restringe a la persona enferma y su núcleo familiar. Deberá igualmente proyectarse a la comunidad mediante acciones orientadas para que combatan el estigma y promuevan la rehabilitación. En efecto, deberán fomentar la celebración de actividades comunitarias en escuelas, donde se recalque que la epilepsia es una enfermedad tratable y que quienes la sufren están completamente capacitados para desempeñarse en la sociedad.

Los estudios previos llevados a cabo y publicados en la bibliografía indican que los docentes en un porcentaje significativo poseen un desconocimiento sobre la epilepsia.¹²

Dado el rol importante de los docentes en la educación de la sociedad acerca de la epilepsia y la protección del niño con epilepsia, la pregunta central que nos formulamos es cuáles son los conocimientos, actitudes y prácticas acerca de la epilepsia de los docentes.

Sobre la base de estudios que evalúan el conocimiento, las actitudes y las prácticas de docentes llevados a cabo en países desarrollados y en desarrollo¹³ pensamos que el desconocimiento o falta de información adecuada sobre epilepsia de docentes puede condicionar la sospecha del reconocimiento de probables alumnos con epilepsia, generar prácticas incorrectas y manejo de las personas o niños con epilepsia. Por lo tanto, es importante que en el legajo de ellos conste que el estudiante padece de epilepsia para favorecer también a los directivos y docentes el manejo de estos niños en el ámbito escolar.

La razón por la cual existe escasa información en epilepsia radica en que, en los países subdesarrollados o en vías de desarrollo, no existen programas nacionales integrales para el manejo de personas con epilepsia que incluya, además, programas de información sobre conocimientos que puedan favorecer la integración adecuada de niños en el ámbito social, escolar y familiar.

En nuestra práctica diaria, sumado a los comentarios recibidos de nuestros colegas que trabajan con niños con epilepsia vemos como los maestros toman decisiones que, a pesar de ser elaboradas con la mejor intención de favorecer a los niños en edad escolar con epilepsia, no hacen más que generar situaciones negativas, por ejemplo, sistemáticamente impedir el ingreso del niño al colegio o no saber cómo actuar ante un niño durante una convulsión tónico-clónica generalizada. Cabe aclarar que la mayoría de los niños con epilepsia en edad escolar presentan formas benignas de convulsiones con un desarrollo psicomotor e intelectual normal, con lo cual pueden concurrir normalmente a escuela común. Esto no significa una crítica a los docentes, simplemente es la demostración de la falta de información por parte de los maestros con respecto a la epilepsia.

Por lo tanto, sería fundamental a partir de la idea de que los docentes no presentan una adecuada información con respecto a conocimientos, actitudes y prácticas y, a partir de la corroboración de la falta de conocimientos sobre este tema, generar mecanismos para revertir esta situación de los maestros en relación con el manejo de la epilepsia en el ámbito de la escuela.

Conocimientos de los docentes

Reconocer la información que poseen los docentes de nivel primario y secundario sobre epilepsia.

- Reconocer las actitudes de los docentes frente a la epilepsia.
- Determinar cuáles son las prácticas que han tenido los docentes con respecto a la epilepsia.

12. Holdsworth y Whitmore, 1974; Gallhofer, 1984; Kankirawatana, 1999; Rambe y Hasan, 2002; Bishop y Boag, 2006; Fernandes y cols., 2007; Thacker y cols., 2008; Babikar y Abbas, 2011; Vancini y cols., 2012; Goronga y cols., 2013; Reyace y cols., 2014; Abulhamail y cols., 2014; Homi Bhesania y cols., 2014.

13. Gallhofer, 1984; Espinoza y cols., 1995; Kankirawatana, 1999; Rambe y Hasan, 2002; Bishop y Boag, 2006; Fernandes y cols., 2007; Thacker y cols., 2008; Babikar y Abbas, 2011; Vancini y cols., 2012; Goronga y cols., 2013; Reyace y cols., 2014; Abulhamail y cols., 2014; Homi Bhesania y cols., 2014.

- Favorecer la inserción del alumno con epilepsia en el ámbito escolar.
- Suministrar los conocimientos sobre epilepsia.
- Brindar al docente estrategias para mejorar el aprendizaje del alumno con epilepsia.
- Ofrecer al docente pautas concretas de cómo actuar durante un episodio convulsivo.

Rol de los docentes en el manejo de la epilepsia

Los docentes pueden desempeñar un papel importante en el manejo de sus alumnos con epilepsia como también en la educación de la comunidad en general en cuanto al conocimiento y las actitudes hacia las personas con epilepsia. Esto vale, en especial, para los docentes de escuelas primarias y colegios secundarios, pues la mayoría de los tipos de epilepsias y síndromes epilépticos se producen en niños en edad escolar y, considerando, además, que los niños escolares pasan un número importante de horas de su día en el ámbito escolar (Pazzaglia y Frank-Pazzaglia, 1976; Pedley, 1995). Por otra parte, teniendo en cuenta el rol del docente de educar, su aporte en este sentido es considerado fundamental para el manejo de niños y adultos con epilepsia, lo que mejora, de este modo, todos los aspectos negativos que esta enfermedad provoca.

También existen otros aspectos importantes por los cuales los docentes deberían conocer acerca de la epilepsia, especialmente en alumnos adolescentes, tales como aspectos sexuales en mujeres jóvenes con epilepsia que reciben fármacos antiepilépticos asociados a fármacos anticonceptivos, situaciones de embarazo, adolescentes mayores de 17 años con interés en manejar automóviles, viajar solos en ómnibus, tren, otros, como así también ingerir alcohol, horas de sueño, estrés, etc.

Por lo tanto, son varios los aspectos, por lo cual los docentes deben estar informados para favorecer el manejo de los alumnos no solo en lo relacionado con el aprendizaje, sino también en lo referente a su vida diaria. Por otro lado, se plantea un desafío para los profesionales médicos especialistas y docentes en mejorar el rol de los docentes en el manejo de los estudiantes.

Se han llevado a cabo pocos estudios para investigar el conocimiento y las actitudes de los maestros y docentes de escuelas primarias y secundarias acerca de la epilepsia. Los estudios son de calidad variada y sus diferentes metodologías, la heterogeneidad en las culturas y el fuerte sesgo de una población rural frente a una de la ciudad complican su comparación.

Generalmente, las actitudes y los conocimientos tenían una relación estadísticamente significativa con variables de experiencia, es decir, con más años de enseñar y con más alto nivel de educación.¹⁴

Los resultados de un estudio norteamericano sugirieron que había actitudes bastante positivas de los docentes acerca de la epilepsia. Sin embargo, todavía preveían ideas problemáticas y estigmatizantes acerca de la epilepsia y las personas que la padecen y parecía haber una falta de capacitación en el tema (Bishop y Boag, 2006). Un número alto de los docentes no se sentían preparados para manejar el tema y asistir a las personas afectadas por esta patología (Bekiroglu y cols., 2004; Bishop y Boag, 2006). También un estudio llevado a cabo en Zimbabue encontró que, aunque la actitud de los docentes hacia los alumnos con epilepsia fue, en general, buena, hubo una deficiencia significativa en términos de conocimiento general acerca de la epilepsia, su impacto en la situación educacional y el manejo adecuado de la epilepsia y las convulsiones en la clase (Goronga y cols., 2013).

14. Bishop y Boag, 2006; Birbeck y cols., 2006, Reyace y cols., 2014; Abulhamail y cols., 2014.

En dos estudios llevados a cabo en Tailandia y Estados Unidos, el 57,8% y el 92%, respectivamente, habían leído o escuchado acerca de la epilepsia (Gallhofer, 1984; Kankirawatana, 1999). Los maestros en Tailandia respondieron que la epilepsia fue causada por alguna forma de locura (18,2%) o posesión (0,9%).

En un estudio llevado a cabo en Sudán, se encontró que solamente un 47% de los maestros de la escuela primaria y el 64% de la escuela secundaria tenían algún conocimiento de cómo ayudar a un niño con convulsiones. La creencia sobre el origen de la epilepsia en fuerzas supernaturales es todavía fuerte. El 27% de los docentes pensaba que la epilepsia es incurable y que algunos pacientes se beneficiarían con tratamientos alternativos. Sin embargo, ninguno de los participantes objetaba tener niños con epilepsia en su clase (Babikar y Abbas, 2011). Los hallazgos de un estudio acerca de actitudes de maestros de nivel primaria en Zimbabue fueron similares (Gorongu y cols., 2013). Un estudio llevado a cabo en diferentes áreas geográficas en Irán mostró que el conocimiento fue bueno en el 70,9% de los maestros. Más del 70% reconoció la epilepsia como un trastorno relacionado con el cerebro, pero, aun en este grupo de la población, con una educación relativamente buena, el 16,8% relacionaba la epilepsia con brujería y el 20% con posesión por espíritus (Reyace y cols., 2014).

En un estudio en Tailandia, los maestros respondieron que la epilepsia fue causada por alguna forma de locura (18,2%) o posesión (0,9%) (Kankirawatana, 1999).

En Pakistán, un estudio mostró que casi todos los docentes de primaria y secundaria se habían enterado de la epilepsia, pero solamente el 15,5% había recibido instrucción durante su carrera (Homi Bhesania, 2014).

Un estudio muy grande, llevado a cabo en Arabia Saudita entre 620 maestros de nivel primario que trabajaban en escuelas públicas y privadas, encontró que el conocimiento era bueno y estaba relacionado de manera significativa con el nivel de educación. En general, los maestros con un buen conocimiento tendían a tener actitudes menos negativas hacia los niños con epilepsia (Abulhamail y cols., 2014).

En un estudio, por medio de una encuesta estructurada en Indonesia entre maestros de nivel primario, que tenían una media de 15 años de educación formal, todos habían oído de la epilepsia aunque solamente el 16% dijeron que tenían suficiente conocimiento acerca de la enfermedad. El 49% pensaba que la epilepsia afectaría los estudios de la persona, el 25% no quisiera que su hijo jugara con un niño con epilepsia, el 57% pensaba que la epilepsia era una enfermedad mental y el 20% pensaba que es contagiosa (Rambe y Hasan, 2002).

En los Estados Unidos, se encontró que, aunque las actitudes hacia los niños con epilepsia eran generalmente positivas, hubo déficits significativos en cuanto a conocimiento acerca de la epilepsia, su impacto en situaciones educacionales, y el manejo de convulsiones en la clase. Solamente el 14% de los docentes dijeron haber tenido suficiente capacitación durante su formación aunque solo el 64% sentía que estaban preparado para manejar una convulsión en la clase (Bishop y Boag, 2006).

En un estudio en India, hubo un alto conocimiento de la enfermedad, pero también un alto grado de actitudes negativas y equivocadas, ya que el 31,7% sentía que los niños con epilepsia tenían una inteligencia por debajo del promedio y solamente el 55,3% dejaría que sus niños jugaran con un niño con epilepsia (Thacker y cols., 2008).

En un estudio llevado a cabo en Brasil, el 43% de los docentes dijeron que tenían suficiente conocimiento de la epilepsia y 20% declararon que tenían poco conocimiento acerca de la

condición. Más de la mitad creía que los niños con epilepsia tenían mayor posibilidad de sufrir una enfermedad mental en el futuro. Después de un curso de capacitación, las creencias de los docentes mejoraron (Fernandes y cols., 2007).

En un estudio realizado con 250 docentes en una zona urbano-marginal situada al sur de Lima, Perú, se encontró que tenían ideas erróneas y prejuicios que influyeron negativamente en el proceso de aprendizaje e integración social del niño con epilepsia. El 59% consideraba que esta era incurable, el 51% opinaba que el rendimiento del niño con epilepsia es menor. Los docentes tenían la percepción que el niño con epilepsia es un deficiente físico y mental. El 100% no sabía qué hacer ante un ataque de epilepsia (Espinoza y cols., 1995).

Más allá de los estudios sobre los conocimientos, actitudes y prácticas de los docentes con respecto a la epilepsia llevados a cabo en diferentes países, lo importante es transmitirles una información general y específicas correcta sobre esta afección.

Encuesta realizada sobre conocimientos, actitudes y prácticas sobre epilepsia de los docentes

Para saber sobre los conocimientos, actitudes y prácticas de docentes en el nivel primario y secundario se decidió de llevar a cabo una encuesta. Como lugar de estudio se eligió la ciudad de Gualaguaychú, provincia de Entre Ríos, que presenta una población étnica homogénea. La ciudad cuenta con una población de 83 000 habitantes aproximadamente. Se puede estimar que alrededor de 830 personas padecen de epilepsia (Carballo, 2015).

Se encuestó a treinta maestros seleccionados al azar sobre un total de trescientos docentes de las escuelas públicas de nivel primario y secundario.

A todos los maestros, antes de que contesten el cuestionario, se les realizaron preguntas, tales como si estaban interesados en aprender sobre epilepsia, si habían leído sobre el tema, o de qué manera se habían informado, cómo consideraban sus conocimientos con respecto a la epilepsia y finalmente si pensaban que era importante difundir conocimientos sobre este tema médico.

Estos cuestionarios con 42 preguntas sobre conocimiento, actitudes y prácticas en epilepsia se basaron en otros utilizados en estudios educativos sobre epilepsia. El cuestionario consta de doce preguntas que evalúan conocimientos, diecinueve referidas a actitudes y once, a prácticas.

Además, se realizó una búsqueda sistemática de la bibliografía en Pubmed, EMBASE, SCOPUS, SciELO y LILACS y la Cochrane Central Register of Controlled Trials hasta febrero de 2015 que incluía términos relativos a actitudes, conocimientos, epilepsia, educación, estigma, calidad de vida, discriminación, maestros y prácticas, en inglés y en castellano.

Resultados

No observamos diferencias significativas con respecto a edad, horas de trabajo, localización de las escuelas (urbana o rural) y nivel educativo en relación con los resultados de las encuestas.

Conocimientos sobre epilepsia

El 66,6% de las maestras respondieron que el 80% de las personas con epilepsia se pueden controlar adecuadamente con medicación. Los conocimientos relativos a los signos y síntomas de la epilepsia fueron calificados como promedio en el 40%. Los conocimientos sobre la

etiología de la epilepsia fue adecuado en un 50% aproximadamente. La mayoría de los docentes (96,6%) respondieron que el mejor tratamiento para el control de las convulsiones son los fármacos antiepilépticos. El 85% mencionaron que la epilepsia no es una enfermedad contagiosa. El 83,3% de los maestros respondieron que la epilepsia se origina en el cerebro. Cuando se les preguntó si la epilepsia puede empezar a cualquier edad, el 80% respondió que sí. El 83,3% de los encuestados creía que un niño con epilepsia puede presentar trastornos de aprendizaje.

Actitudes con respecto a la epilepsia

Al 60% de los docentes no le gustaría que su hijo o hija se case con una persona con epilepsia. El 80% aceptaría tener un compañero de trabajo con epilepsia y el 83,3% vería con agrado que un familiar suyo con epilepsia ingrese a la facultad. El 53,3% de los encuestados no le gustaría saber que su médico o enfermera tenga epilepsia. Al 73,3% de los docentes le daría lo mismo si su hijo o hija juegue con un niño con epilepsia. El 80% de las maestras respondieron que a ellas no les gustaría tener alumnos con epilepsia. El 73,3% respondió que aceptaría que una persona con epilepsia participara en actividades sociales.

Con respecto a una serie de actividades que una persona con epilepsia debería o podría, por ejemplo, embarazarse, dar a luz, amamantar, realizar deportes, leer, escribir, tomar alcohol, tener hijos, viajar solo, ir al curandero, conducir coches, cocinar, las respuestas fueron variables, la mayoría superó el nivel promedio de respuestas positivas.

Prácticas en relación con la epilepsia

La mayoría de los docentes (93,3%) no tuvo ningún tipo de capacitación sobre epilepsia. El mismo porcentaje de respuesta se obtuvo en relación con que los docentes no tuvieron experiencia en la atención de personas con epilepsia. Casi el total de los encuestados (96,6%) manifestó que ante un alumno con convulsiones en el ámbito escolar no se sentirían en condiciones de tomar una conducta activa. El 70% mencionó que no habían observado una persona durante una convulsión. La mitad de los maestros no le colocarían un objeto duro en la boca a una persona durante una convulsión, pues puede romperle una pieza dentaria y el 66,6% manifestó que si una persona con epilepsia pierde la conciencia luego de una convulsión trataría de despertarlo. Un número significativo de los docentes (83,3%) no había tenido alumnos con epilepsia. Los que tuvieron alumnos con epilepsia fueron informados por la familia en el 80% de los casos.

El 100% estaba interesado en aprender sobre epilepsia. El 73,3% de los docentes había leído sobre epilepsia, pero el 40% consideraba sus conocimientos en epilepsia promedio.

La información acerca de la epilepsia provenía de los medios públicos en el 40,5% (radio, televisión, diarios, revistas), del médico en el 25,7%, de experiencias personales con personas con epilepsia en el 23,3% y por estudiar personalmente en el 10,5%. El 90% respondió que deberían difundirse los conocimientos sobre epilepsia.

Información sobre epilepsia

A continuación, se mencionan una lista de ítems que a nuestro criterio son una guía importante para los docentes:

- Cursos educativos presenciales o virtuales.
- Material didáctico (libros, módulos de capacitación, trípticos, panfletos, otros).

- Cortometrajes educativos.
- Direcciones en la web.
- Instrucciones sobre cómo manejar una persona durante una convulsión tónico-clónica generalizada a través de láminas con información teórica y práctica. Una convulsión en edad pediátrica generalmente se autolimita, es decir finaliza espontáneamente, en caso que se prolongue más allá de los cinco minutos llamar a los padres o a un servicio de emergencia.
- Trípticos o folletos sobre cómo se puede manifestar la epilepsia para que los docentes puedan sospechar indicadores de esta enfermedad o colaborar con el médico en el seguimiento del estudiante con epilepsia evaluando cambios de conducta, aprendizaje y que permitan, además, analizar posibles evoluciones de la enfermedad o respuesta o tolerabilidad a la medicación anticonvulsiva.

Favorecer la integración escolar, los aspectos cognitivos, emocionales y sociales

- La gran mayoría de los alumnos con epilepsia son normales con un nivel de inteligencia adecuado que les permite concurrir a clase sin inconvenientes, por lo cual deben ser aceptados e integrados en las escuelas y colegios comunes. No deben ser separados sistemáticamente como a menudo sucede.
- El estudiante con epilepsia no debe ser discriminado, lo que favorece su integración con los docentes y compañeros. Debe considerarse a todos los alumnos como sujetos diversos con sus propias particularidades, cada uno con sus posibilidades y dificultades.
- No asustarse ante la epilepsia, no tener una actitud cerrada, informarse, buscar ayuda; así como se puede tener un niño con diabetes, con trastornos del lenguaje se puede tener un alumno con epilepsia. Es importante superar actitudes negativas que se generan en cada docente y en todas las personas de la comunidad educativa.
- Los docentes deben estar preparados para actuar activamente durante un episodio convulsivo. No deben tener temor a la posibilidad de que haya un alumno convulsivo en el ámbito escolar. Otros trabajadores escolares, tales como administrativos, preceptores, ordenanzas u otros también deben estar preparados para el manejo de los estudiantes.
- En caso de que los estudiantes con epilepsia no hayan sido evaluados por su médico pediatra de cabecera o el neurólogo, los docentes deben derivar al niño a la consulta médica en un centro de salud pública o privada.
- Ante la presencia de dificultades de aprendizaje, lenguaje, o trastornos relacionales y de conducta, los docentes deben solicitar intervención al equipo de profesionales (psicólogos, psicopedagogos, fonoaudiólogo, otros) de la institución y, de no contar con el equipo, derivar a centros multidisciplinarios e interdisciplinarios.

Ofrecer consejos útiles en situaciones de la vida diaria de las personas con epilepsia

- Sugerir a los padres o tutores de estudiantes adolescentes con epilepsia que reciben fármacos anticonvulsivos que se informen acerca de la interacción con medicación anticonceptiva, embarazo, lactancia, etc. durante la consulta y asesoramiento médico correspondiente.

- Favorecer la práctica de deportes, actividades físicas y concurrencia a campamentos. Evitar deportes de riesgo, tales como el boxeo, buceo, alpinismo, otros.
- Saber que los jóvenes que pueden conducir automóviles son aquellos alumnos con epilepsia libre de crisis o con más de un año sin convulsiones.
- Los estudiantes adolescentes con epilepsia no deben consumir alcohol o drogas.
- No deben acumular horas sin dormir.
- Pueden comer chocolates, ingerir café, etc.
- Los estudiantes con epilepsias con crisis inducidas por la estimulación lumínica intermitente o por cambios de un lugar oscuro a uno de mucha luz deben utilizar anteojos con filtros especiales, ver TV con la luz encendida y a una distancia considerable, etc.

Conclusiones y comentarios

- Los estudios corroboran que los docentes en los diferentes niveles educativos presentan carencia o inadecuada información y algunas actitudes negativas y prácticas incorrectas con respecto al manejo de las personas con epilepsia, independientemente de los grupos sociales y de las características de cada país, aspectos culturales, otros.
- El desconocimiento, ignorancia, falta de información sobre epilepsia y el estigma que provoca esta enfermedad es más nocivo para las personas que la padecen que la propia enfermedad.
- Los estudios realizados en los últimos años a los docentes para conocer su nivel de conocimiento sobre la epilepsia claramente nos indican, y de acuerdo con su rol de educar, la importancia que ellos representan para que, a través de obtener una buena información sobre este tema, puedan beneficiar a los niños y personas con epilepsia.
- Los buenos conocimientos y las actitudes positivas de los maestros y profesores con respecto a la epilepsia nos permiten confirmar y considerar a los docentes como grupos claves dentro de un programa educativo comunitario y contribuirían de manera importante a una mejor calidad de vida de las personas con epilepsia y su familia.
- El niño o adolescente con epilepsia debe ser considerado “persona”, por lo tanto, debe ser abordado integralmente desde el punto de vista escolar y terapéutico. Por otra parte, los conocimientos, actitudes y buenas prácticas favorecen sustancialmente su integración familiar, escolar y social.
- Campañas educacionales acerca de la epilepsia en docentes deben ser incentivadas, ya que pueden mejorar el manejo de la epilepsia ayudando a desarrollar una comunidad bien informada y tolerante.
- Consideramos fundamental ofrecerles a los docentes estrategias y herramientas para la integración del estudiante en el ámbito escolar, favorecer su aprendizaje como así también ofrecerle información sobre epilepsia que les permita colaborar con el seguimiento de niños y adolescentes con epilepsia e identificar probables personas o alumnos con epilepsia.
- Es imprescindible que se puedan mantener a través del tiempo los conocimientos, actitudes y prácticas para que de este modo podamos favorecer definitivamente la integración escolar de los niños con epilepsia. También sería importante extender los programas de educación a toda la comunidad.

Bibliografía

- Abulhamail AS, Al-Sulami FE, Alnouri MA, Mahrous NM, Joharji DG, Albogami MM, Jan MM. Primary school teacher's knowledge and attitudes toward children with epilepsy. *Seizure* 2014; 23 (4): 280-3.
- Atadzhanov M, Haworth A, Chomba E, Mbewe E, Birbeck GL. Epilepsy-associated stigma in Zambia: what factors predict greater felt stigma in a highly stigmatized population? *Epilepsy Behav* 2010; 19: 414-8.
- Austin JK, Shafer PO, Deering JB. Epilepsy familiarity, knowledge, and perceptions of stigma: a report from a survey of adolescents in the general population. *Epilepsy Behav* 2002; 3: 368-75.
- Awad A, Sarkhoo F. Public knowledge and attitudes toward epilepsy in Kuwait. *Epilepsia* 2008; 49: 564-72.
- Aziz A, Akhtar SW, Hasan KZ. Epilepsy in Pakistan: stigma and psychosocial problems: a population-based epidemiologic study. *Epilepsia* 1997; 38: 1069-73.
- Babikar HE, Abbas IM. Knowledge, practice and attitude toward epilepsy among primary and secondary school teachers in South Gezira locality, Gezira State, Sudan. *J Family Community Med* 2011; 18 (1): 17-21. doi: 10.4103/1319-1683.78633.
- Bagic A, Bagic D, Zivkovic I. First population study of the general public awareness and perception of epilepsy in Bosnia and Herzegovina. *Epilepsy Behav* 2009; 14: 154-61.
- Bagic A, Bagic D, Zivkovic I. First population study of the general public awareness and perception of epilepsy in Croatia. *Epilepsy Behav* 2009; 15: 170-8.
- Bain LE, Awah PK, Takougang I, Sigal Y, Ajime TT. Public awareness, knowledge and practice relating to epilepsy amongst adult residents in rural Cameroon. Case study of the Fundong health district. *Pan Afr Med J* 2013; 14: 32.
- Bannon MJ, Wildig C, Jones W. Teachers perceptions of epilepsy. *Archives of disease in childhood* 1992; 67: 1467-71.
- Baskind R, Birbeck GL. Epilepsy-associated stigma in sub-Saharan Africa: the social landscape of a disease. *Epilepsy Behav* 2005; 7: 68-73.
- Bekiroglu N, Ozkan R, Gurses C, Arpacı B, Dervent A. A study on awareness and attitude of teachers on epilepsy in Istanbul. *Seizure* 2004; 13: 517-22.
- Bener A, al-Marzooqi FH, Sztriba L. Public awareness and attitudes towards epilepsy in the United Arab Emirates. *Seizure* 1998; 7: 219-22.
- Birbeck GL, Kalichi EMN. The functional status of people with epilepsy in rural sub-Saharan Africa. *J Neurol Sci* 2003; 209: 65-8.
- Birbeck GL, Chomba M, Atadzhanov M, Mbewe E, Faworth A. Zambian teachers: what do they know about epilepsy and how can we work with them to decrease stigma? *Epilepsy and Behavior* 2006; 9: 275-80.
- Birbeck GL, Chomba E, Atadzhanov M, Mbewe E, Haworth A. Women's experiences living with epilepsy in Zambia. *Am J Trop Med Hyg* 2008; 79: 168-72.
- 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.
- Bruno E, Bartoloni A, Sofia V, Rafael F, et al. Epilepsy-associated stigma in Bolivia: a community based study among the Guarani population. An International League Against Epilepsy/ International Bureau for Epilepsy/World Health Organization Global Campaign Against Epilepsy Regional Project. (p. 131-6). *Epilepsy Behav* 2012; 25 (1): 131-6.
- Canger R, Cornaggia C. Public attitudes towards epilepsy in Italy: results of a survey and comparison with USA and West German data. *Epilepsia* 1985; 26: 221-6.
- Caraballo R, Fejerman N. Management of epilepsy in resource-limited settings. *Epileptic Disorders* 2015; 17 (1): 13-8.
- Caraballo R. Conocimientos, actitudes y prácticas de los docentes sobre epilepsia. Tesina: Profesorado en enseñanza superior en Medicina. Universidad de Concepción del Uruguay, Entre Ríos, Argentina, 2015.

- Carod FJ, Vazquez-Cabrera C. Magical thinking and epilepsy in traditional indigenous medicine. *Rev Neurol* 1998; 26: 1064-8.
- Carpio A, Hauser WA. Epilepsy in the Developing World. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2009; 9 (4): 319-26.
- Caveness W, Gallup GH. A survey in public attitudes toward epilepsy in 1979 with an indication of trend over the past thirty years. *Epilepsia* 1980; 21: 509-18.
- Chomba E, Haworth A, Atadzhanov M, Mbewe E, Birbeck GL. Zambian health care workers' knowledge, attitudes, beliefs, and practices regarding epilepsy. *Epilepsy Behav* 2007; 10: 111-9.
- Chung MY, Chang YC, Lai YH, et al. Survey of public awareness, understanding and attitudes toward epilepsy in Taiwan. *Epilepsia* 1995; 36: 488-93.
- Daoud A, Al-Safi S, Ootom S, Wahba L, Alkofahi A. Public knowledge and attitudes towards epilepsy in Jordan. *Seizure* 2007; 16: 521-6.
- De Boer H. Epilepsy and society. *Epilepsia* 1995; 36 suppl: S8-11.
- Devinsky O. *Epilepsy patient and family guide*. Philadelphia: FA Davis, 2002.
- Diamantopoulos N, Kaleyias J, Tzoufi M, Kootsalis C. A survey of public awareness, understanding, and attitudes toward epilepsy in Greece. *Epilepsia* 2006; 47: 2154-64.
- Dilorio C, Faherty B, Manteuffel B. Self efficacy and social support in self-management of epilepsy. *Western Journal of nursing Research* 1992; 14: 292-307.
- Doshi D, Reddy BS, Kulkarni S, Karunakar P, Anup N. Dentists' knowledge, attitudes and practices toward patients with epilepsy in Hyderabad city, India. *Epilepsy Behav* 2012; 23: 447-50.
- Ekenze OS, Ndukuba AC. Perception of epilepsy among public workers: perspectives from a developing country. *Epilepsy Behav* 2013; 26: 87-90.
- Espinoza J, Soto F, Madrid L, Torres R. Actitudes y creencias acerca de la epilepsia en el sector docente del cono sur de Lima. *Rev. Neuropsiquiatr* 1995; 58 (4): 286-91.
- Fatovic-Ferencic S, Durrigi MA. The sacred disease and its patron saint. *Epilepsy Behav* 2001; 2: 370-3.
- Fernandes PT, Noronha AL, Araújo U, Cabral P, et al. Teachers perception about epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr* 2007; 65 (1): 28-34.
- Finke M. Public attitudes toward epilepsy in the Federal Republic of Germany: trends over the past decade. *Epilepsia* 1980; 21: 201.
- Fong CG, Hung A. Public awareness, attitude and understanding of epilepsy in Hong Kong special administrative region, China. *Epilepsia* 2002; 43: 311-6.
- Gajjar M, Geva E, Humphries T, Peterson-Badali M, Otsubo H. A new scale to assess culture-specific beliefs and attitudes about epilepsy. *Epilepsy Behav* 2000; 1: 235-55.
- Gallhofer B. Epilepsy and its prejudice: teacher's knowledge and opinions: are they a response to psychological phenomena? *Psychopathology* 1984; 17: 187-212.
- Gorongu P, Gatsi R, Gatahwi L, Dozv M. Primary School Teachers' Attitudes Towards Pupils with Epilepsy: The Zimbabwean Experience and Implications for Practice. *Am Based Res J* 2013; 2: 41-50.
- Gzirishvili N, Kasradze S, Lomidze G, Okujava N, et al. Knowledge, attitudes, and stigma towards epilepsy in different walks of life: a study in Georgia. *Epilepsy Behav* 2013; 27: 315-8.
- Hills M, MacKenzie N. New Zealand Community Attitudes toward People with Epilepsy. *Epilepsia* 2002; 43: 1583-9.
- Holdsworth L, Whitmore K. A study of children with epilepsy attending ordinary schools: information and attitudes held by their teachers. *Dec Ned Child Neurol* 1974; 16: 759-65.
- Homi Bhesania N, Rehman A, Saleh Savul I, Zehra N. Knowledge, attitude and practices of school teachers towards epileptic school children in Karachi, Pakistan. *Pak J Med Sci* 2014; 30 (1): 220-4.
- Iivanainen M, Uutella A, Vikkumaa I. Public awareness and attitudes towards epilepsy in Finland. *Epilepsia* 1980; 21: 413-23.

- Jacoby A, Gorry J, Gamble C, Baker GA. Public knowledge, private grief: a study of public attitudes to epilepsy in the United Kingdom and implications for stigma. *Epilepsia* 2004; 45: 1405-15.
- Jensen R, Dam M. Public attitudes toward epilepsy in Denmark. *Epilepsia* 1992; 33 (3): 459-63.
- Jilek-Aall L. Morbus sacer in Africa: some religious aspects of epilepsy in traditional cultures. *Epilepsia* 1999; 140: 382-6.
- Kale R. Bringing epilepsy out of the shadows: wide treatment gap needs to be reduced. *British Medical Journal* 1997; 5: 134-40.
- Kankirawatana P. Epilepsy awareness among school teachers in Thailand. *Epilepsia* 1999; 40: 497-501.
- Kobau R, Price P. Knowledge of epilepsy and familiarity with this disorder in the U.S. population: results from the 2002 Health Styles Surveys. *Epilepsia* 2003; 44: 1449-54.
- Lee TM, Yang SH, Ng PK. Epilepsy in Chinese culture. *Am J Chin Med* 2001; 29: 181-4.
- Lai CW, Huang XS, Lai YH, Zhang ZQ, Liu GJ, Yang MZ. Survey of public awareness, understanding and attitudes toward epilept in Henan province, China. *Epilepsia* 1990; 31: 183-7.
- Lim KS, Hills MD, Choo WY, Wong MH, Wu C, Tan CT. A web-based survey of attitudes toward epilepsy in secondary and tertiary students in Malaysia, using the Public Attitudes Toward Epilepsy (PATE) scale. *Epilepsy Behav* 2013; 26: 158-61.
- Masoudnia E. Awareness, understanding and attitudes towards epilepsy among Iranian ethnic groups. *Seizure* 2009; 18: 369-73.
- Mbewe E, Haworth A, Atadzhanov M, Chomba E, & Birbeck GL. Epilepsy-related knowledge, attitudes, and practices among Zambian police officers. *Epilepsy Behav* 2007; 10: 456-62.
- Mecarelli O, Li Voti P, Vanacore N, D'Arcangelo S, Mingoia M, Pulitano P, Accornero N. A questionnaire study on knowledge of and attitudes toward epilepsy in schoolchildren and university students in Rome, Italy. *Seizure* 2007; 16: 313-9.
- Mecarelli O, Capovilla G, Romeo A, Rubboli G, Tinuper P, Beghi E. Past and present public knowledge and attitudes toward epilepsy in Italy. *Epilepsy Behav* 2010; 18: 110-5.
- Mirnic Z, Czikora G, Zavec T, Halasz P. Changes in Public Attitudes Toward Epilepsy in Hungary: results of surveys conducted in 1994 and 2000. *Epilepsia* 2001; 42: 86-93.
- Mitchell WG, Scheir LM, Baker SA. Psychosocial, behavioral and medical outcomes in children with epilepsy: a developmental risk factor model using longitudinal data. *Pediatrics* 1994; 94: 471-7.
- Nijamnsi AK, Angwafor SA, Tabah EN, Jallon P, Muna W. General public knowledge, attitudes, and practice with respect to epilepsy in the Batibo Health District, Cameroon. *Epilepsy Behav* 2009; 14: 83-8.
- Novotna I, Rektor I. The trend in public attitudes in the Czech Republic towards persons with epilepsy. *Eur J Neurol* 2002; 9: 535-40.
- Osungbade KO, Siyanbade SL. Myths, misconceptions, and misunderstandings about epilepsy in a Nigerian rural community: implications for community health interventions. *Epilepsy Behav* 2011; 21: 425-9.
- Pazzaglia P, Frank-Pazzaglia I. Record in grade school of pupils with epilepsy: an epidemiological study. *Epilepsia* 1976; 17: 361-6.
- Pedley TA. Epilepsy and education. *Epilepsia* 1995; 36: 18-22.
- Pupillo E, Vitelli E, Messina P, Beghi E. Knowledge and attitudes towards epilepsy in Zambia: a questionnaire survey. *Epilepsy & Behavior* 2014; 34: 42-6.
- Radhakrishnan K, Pandian JD, Santhoshkumar T, Thomas SV, Deetha TD, Sarma PS, Jayachandran D, Mohamed E. Prevalence, knowledge, attitude, and practice of epilepsy in Kerala, South India. *Epilepsia* 2000; 41: 1027-35.
- Rafael F, Houinato D, Nubukpo P, Dubreuil CM, Tran DS, Odermatt P, Clément JP, Weiss MG, Preux PM. Sociocultural and psychological features of perceived stigma reported by people with epilepsy in Benin. *Epilepsia* 2010; 51: 1061-8.

- Rambe AS, Sjahrir H. Awareness, attitudes and understanding towards epilepsy among school teachers in Medan, Indonesia. *Neurol J Southeast Asia* 2002; 7: 77-80.
- Rätsepp M, Ōun A, Haldre S, Kaasik A. Felt stigma and impact of epilepsy on employment status among Estonian people: exploratory study. *Seizure* 2000; 9: 394-401.
- Rawiza HT, Matuja W, Kilonozo GP, Haule J, Mbena P, Mwang'ombola R, Jilek-Aall L. Knowledge, attitudes, and practices toward epilepsy among rural Tanzanian residents. *Epilepsia* 1993; 34: 117-23.
- Reyace H, Kaheni S, Sharifzadeh G. Teachers' knowledge about epilepsy. *Journal of Nursing and Midwifery Sciences* 2014; 1 (1): 27-32.
- Santos IC, Guerreiro MM, Mata A, Guimarães R, Fernandes L, Moreira Filho DC, Guerreiro CA. Public awareness and attitudes toward epilepsy in different. *Arq Neuropsiquiatr*. 1998 Mar;56(1):32-8.
- Spatt J, Bauer G, Baumgartner C, Feucht M, Graf M, Mamoli B, Trinkla E. Predictors of negative attitudes toward subjects with epilepsy: a representative survey in the general public in Austria. *Epilepsia* 2005; 46: 736-42.
- Thacker AK, Verma AM, Ji R, Thacker P, & Mishra P. Knowledge awareness and attitude about epilepsy among schoolteachers in India. *Seizure* Dec 2008; 17 (8): 684-90.
- Upton D. Social support and emotional adjustment in people with chronic epilepsy. *Journal of Epilepsy* 1993; 6: 105-11.
- Vancini RL, Benedito-Silva AA, Saldanha Sousa B, Gomes da Silva S, Iones Souza-Vancini M, Vancini-Campanharo CR, Barbosa de Lira CA. Knowledge about epilepsy among health professionals: a cross-sectional survey in São Paulo, Brazil. *BMJ Open* 2012; 2: e000919.
- Winkler AS, Mayer M, Schnaitmann S, Ombay M, Mathias B, Schmutzhard E, Jilek-Aall L. Belief systems of epilepsy and attitudes toward people living with epilepsy in a rural community of northern Tanzania. *Epilepsy Behav* 2010; 19: 596-601.
- WHO mediacentre. Factsheet N°999. Octubre de 2012 <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/>>
- Zielińska A, Kłós E, Talarska D. Youth's knowledge and attitude to epilepsy. *Annales Universitatis Mariae Curie-Skłodowska Sectio D. Medicina* 2005; 50: 99-101.

Epilepsia: trastornos del desarrollo y psiquiátricos

Roberto Caraballo

Definición

El término epilepsia proviene del latín y este del griego antiguo *ἐπιληψία* (*epilēpsía*), *ἐπίληψις* (*epilēpsis*, 'ataque de una enfermedad'). La epilepsia es el más común de los trastornos neurológicos crónicos. Se estima que aproximadamente el 1% de los niños padece de epilepsia.

La definición actual de epilepsia incluye un de estas tres posibilidades:

- La presencia de al menos dos crisis epilépticas no provocadas o reflejas (inducidas por un estímulo: lumínico, auditivo, táctil, otros) que suceden separadamente en diferentes días.
- Una crisis epiléptica no provocada o refleja con una probabilidad elevada de recurrencia de las crisis durante los diez años posteriores, en este caso y de acuerdo al síndrome epiléptico o su causa existe una elevada probabilidad de repetir crisis.
- Diagnóstico o reconocimiento de un síndrome epiléptico bien definido, es decir que algunos casos pueden presentar un solo episodio convulsivo, pero si el tipo de epilepsia es bien determinado confirma el diagnóstico de epilepsia (Fisher y cols., 2014).

El síndrome epiléptico se define como la asociación de un tipo o varios tipos de crisis con alteraciones electroencefalográficas interictales o ictales, con compromiso del sistema nervioso central (SNC) o sin este y otros componentes, tales como edad de comienzo, gravedad y curso evolutivo.

Los niños con epilepsias presentan con frecuencia trastornos comórbidos, es decir diferentes problemas médicos particularmente alteraciones de la conducta, trastornos del lenguaje y del aprendizaje, trastornos motores y problemas de origen psicopatológicos y que no son debidos a la epilepsia. Los problemas emocionales y psicológicos son aspectos que debemos también tener en cuenta en todo niño en etapa escolar si consideramos, además, las dificultades actuales relacionadas a los aspectos familiares y socioeconómicos asociados. No debemos olvidarnos que los niños son personas que interactúan con aspectos mencionados anteriormente, por lo cual debemos reconocerlos y ofrecerles la atención integral que estos niños requieren.

Por otra parte, existen complicaciones relacionadas a la epilepsia. El tipo de síndrome epiléptico, la epilepsia, las crisis epilépticas, sus causas y el tratamiento con medicamentos anticonvulsivos deben ser especialmente evaluados para entender posibles complicaciones relacionadas con estos aspectos de la epilepsia en las áreas cognitivas, conductuales, motoras, otras para reconocerlos y manejarlos terapéuticamente de manera correcta.

Trastornos del desarrollo

En los últimos años, se ha incrementado el interés en la asociación de epilepsia y alteraciones paroxísticas en el EEG y los trastornos del desarrollo, en particular el espectro autista, los trastornos del lenguaje y el síndrome de hiperactividad con déficit de atención o sin esta (Ballaban-Gil y Tuchman, 2000). El mecanismo epiléptico *per se*, con crisis epilépticas o sin esta podría explicar en algunos pacientes los trastornos cognitivos. En este importante grupo, debemos considerar un subgrupo particular de pacientes que solo presentan anomalías epileptiformes sin convulsiones. Estas anomalías electroencefalográficas podrían ser la causa de los trastornos cognitivos y, en estos pacientes, se nos plantean ciertas dificultades en la toma de decisión si se justifica indicar o no fármacos antiepilépticos (Caraballo y Fejerman, 2009).

Otro aspecto interesante entre los trastornos cognitivos y la epilepsia que se mencionan en la bibliografía son los trastornos cognitivos transitorios que podrían presentarse durante alteraciones epileptiformes focales o generalizadas en el EEG (Aarts y cols., 1984; Binnie, 1993). La evaluación de la memoria o del lenguaje es más sensible para poder detectar estos trastornos cognitivos transitorios durante las descargas en el EEG. Pacientes con descargas electroencefalográficas en el hemisferio izquierdo o dominante presentaron un trastorno selectivo en las habilidades verbales, mientras que pacientes con descargas en el hemisferio derecho tuvieron un deterioro en las habilidades no verbales (Aarts y cols., 1984). Obviamente, que las características de las manifestaciones cognitivas dependerán del área cerebral comprometida. Esto explica aquellos casos en que, por ejemplo, está comprometida de manera selectiva el área del lenguaje.

Sin embargo, en este capítulo nos vamos a referir a algunos trastornos del desarrollo, tales como el síndrome de hiperquinesia con déficit de atención o sin este, las disfasias, y el espectro autista y su relación con la epilepsia.

También en este capítulo vamos a analizar algunos trastornos psiquiátricos asociados a la epilepsia, pero de presentación más rara en niños en edad escolar.

Trastorno de atención con hiperactividad o sin esta y epilepsia

El trastorno de atención con hiperactividad o sin esta (ADHD) se manifiesta principalmente por déficit de la atención, hiperactividad, impulsividad, bajo umbral a la frustración con labilidad emocional. El ADHD suele presentarse en los niños con epilepsia, en quienes su frecuencia es claramente superior respecto de los niños sanos. Se considera en los niños con epilepsia una tasa de tres a cinco veces mayor que en la población normal (Aldenkamp y cols., 2006). Se han publicado tasas de prevalencia del 30% al 40% (Caplan y cols., 2008). Varios factores, tales como lesión cerebral subyacente, efecto crónico de las crisis epilépticas y de las alteraciones EEG y el efecto de los fármacos antiepilépticos pueden contribuir

al desarrollo de esta comorbilidad. La epilepsia del lóbulo temporal izquierdo se describió como la forma de epilepsia más frecuente asociada con conductas similares a las observadas en los trastornos de hiperactividad y déficit de atención (Caplan y cols., 2008). Sin embargo, la epilepsia focal benigna del niño con espigas centrotemporales y otras formas de epilepsia focales, en particular aquellas originadas en el lóbulo frontal, o epilepsias con convulsiones generalizadas también tienen mayor incidencia de hiperactividad y déficit de atención asociadas (Sánchez-Carpintero y Neville, 2003). En los niños con epilepsia, la forma con predominio de déficit de atención es más frecuente que la forma combinada. También son comunes otros trastornos de conducta comórbidos, como ansiedad o conducta oposicionista-desafiante. Como se mencionó anteriormente, los antiepilepticos (AE) pueden favorecer estas conductas, en especial fenobarbital (FB), benzodiacepinas (BDZ) y topiramato (TPM), si bien en relación con los AE nuevos estos trastornos son menos frecuentes.

La presencia de alteraciones EEG, en particular espigas centrotemporales o rolándicas en niños con ADHD es más frecuente que en la población normal (Holtmann y cols., 2003). Recientemente un estudio realizado en 42 niños con ADHD evaluó la prevalencia de descargas epilépticas interictales e ictales a través de un video-EEG poligrafía durante toda la noche (Silvestri y cols., 2007). El 53% de los niños presentaron alteraciones EEG interictales, el 2,3% de ellos las descargas fueron generalizadas. Las descargas focales más frecuentes encontradas fueron de localización en la región centrotemporal. Tres pacientes de 42 tuvieron crisis epilépticas nocturnas. Es interesante destacar en este estudio que el 26% de los pacientes evaluados presentaron el síndrome de las piernas inquietas durante el sueño. Este estudio demuestra que los pacientes con ADHD se asocian frecuentemente con alteraciones EEG interictales. La presencia de alteraciones EEG interictales o crisis parece desempeñar un papel importante en el desarrollo cognitivo de los niños con ADHD, mientras que el síndrome de las piernas inquietas tiene un fuerte impacto sobre la conducta. El síndrome de las piernas inquietas, a menudo, está asociado al síndrome de ADHD y debe ser tenido en cuenta para evitar el diagnóstico equivocado de crisis epilépticas motoras complejas o parasomnias.

En relación con el diagnóstico diferencial con la epilepsia, debemos mencionar niños que pueden manifestarse con crisis epilépticas parciales complejas denominadas crisis hiperquinéticas asociadas a descargas críticas en el lóbulo frontal (Weinstock y cols., 2003). Algunos casos pueden corresponder a pacientes con epilepsia frontal nocturna autonómica dominante. Obviamente, que las manifestaciones en estos pacientes son episódicas, con lo cual la sospecha de epilepsia resulta sencilla.

La asociación de ADHD, alteraciones EEG interictales y epilepsia también nos plantean interrogantes en la génesis de ambas patologías. El papel del fenómeno epiléptico en el ADHD aún no es claro. La comorbilidad en estos pacientes nos plantea en ocasiones dificultades en la decisión del tratamiento farmacológico que utilizar.

El tratamiento del síndrome de hiperactividad con déficit de atención es importante en los niños con epilepsia. El metilfenidato resultó eficaz en los niños con epilepsia con control de las convulsiones o sin este. Un aspecto terapéutico interesante es qué hacer en los niños con déficit de atención e hiperactividad y descargas EEG sin crisis epilépticas asociadas. La atomoxetina también parece estar libre de riesgos, pero no se han publicados aún estudios controlados. Creemos que, en los casos con descargas aisladas, podrían evitarse los AE e

indicarlos en los pacientes con espigas de alta frecuencia de descarga o descargas en el EEG con un riesgo importante de sufrir epilepsia. Cuando se decide medicar, deben evitarse las BDZ y el FB, ya que empeoran los trastornos de conducta. La CBZ o la oxcarbazepina (OXC) son los fármacos de elección, en particular en los niños con descargas focales, y el ácido valproico (AVP) cuando se presentan descargas de espiga-onda generalizadas.

Lenguaje y epilepsia

Los trastornos en el desarrollo del lenguaje constituyen un motivo de consulta frecuente en los servicios de neurología infantil. Las cifras medias de prevalencia de retraso en el desarrollo del lenguaje son altas en niños menores de 6 años (10%-14%). Aunque, en realidad más de las dos terceras partes de estas manifestaciones, tales como retraso articulatorio, retraso simple del lenguaje están en el límite de la variabilidad normal y remiten en forma espontánea o con tratamiento durante la etapa preescolar (Chevrie-Muller y cols., 1993; Narbona, 2007). Sin embargo, un 4% de niños en edad escolar padecen trastornos permanentes del habla, el 1,5% de ellos corresponden a trastornos específicos del lenguaje.

Una serie de trastornos del lenguaje en niños se asocian con alteraciones electroencefalográficas evidentes que incluyen disfasias del desarrollo, síndrome de Landau-Kleffner (SLK), encefalopatía epiléptica con punta-onda continua y trastorno del espectro autista. En estos síndromes, aún no es clara la relación entre los trastornos cognitivos y el fenómeno epiléptico. Una posibilidad es que ambas manifestaciones separadas sean debidas a una misma causa subyacente. La otra posibilidad es que los trastornos cognitivos sean directamente debidos a un fenómeno epiléptico (Deonna, 1991).

Disfasias del desarrollo

La presencia de alteraciones electroencefalográficas en niños con disfasias del desarrollo representa un porcentaje mayor comparados con la población normal (Maccario y cols., 1982; Echenne y cols., 1992). Tuchman y cols. (1991) reportaron la existencia de un 9% de alteraciones EEG en niños con disfasias del desarrollo sin epilepsia comparado con el 1% de la población normal. Por otra parte, en niños con disfasias del desarrollo la realización de EEG durante todo el sueño nocturno ha demostrado un mayor porcentaje de alteraciones EEG en esta etapa comparado con los EEG realizados durante la vigilia (Echenne y cols., 1992; Duvelleroy-Hommet y cols., 1995). Estos últimos hallazgos nos indican que debemos realizar EEG de sueño a todos los pacientes con disfasias del desarrollo. Existen pacientes con formas intermedias que nos plantean dificultades en su delimitación nosológica. Ejemplos serían, aquellos pacientes en que las descargas EEG funcionales comienzan en edades muy tempranas, es decir antes de que desarrolle el lenguaje o aquellos niños con disfasias del desarrollo asociado a descargas EEG frecuentes dominantes en áreas temporales. No obstante, no existe evidencia cierta de que las alteraciones en el EEG sean un mecanismo causal para la mayoría de las disfasias del desarrollo, aunque en particular una alteración EEG focal y de alta frecuencia de descarga en áreas temporales o descargas continuas durante el sueño lento podría determinar una disfunción en la maduración del lenguaje. Las alteraciones encontradas en los casos de disfasias del desarrollo son similares a las descritas en la afasia epiléptica adquirida o SLK. De acuerdo con algunos autores estos resultados sugieren un mecanismo subyacente similar entre las disfasias del desarrollo y el

SLK, pero la disfunción EEG comenzaría antes del desarrollo del lenguaje (Macario y cols., 1982; Echenne y cols., 1992; Deonna, 1993). La descripción de dos hermanas gemelas homocigotas, una de las cuales tenía una disfasia del desarrollo y la otra un SLK, sustentan esta hipótesis (Echenne y cols., 1992). Creemos que aún son necesarios estudios metodológicamente bien diseñados que nos permitan determinar el verdadero papel del fenómeno epiléptico, en especial en los niños con disfalias del desarrollo y anormalidades en el EEG.

Afasia epiléptica adquirida o síndrome de Landau-Kleffner

Es excepcional reconocer en un niño la pérdida selectiva del lenguaje adquirido sin que se acompañe de trastornos motores o de la conciencia. Por lo tanto, creemos de interés identificar el SLK, que se caracteriza por la aparición, en forma aguda o subaguda, de una verdadera afasia en el niño, más aún cuando puede permanecer durante un tiempo prolongado y, a veces, se hace permanente. Este síndrome presenta como segundo elemento característico un EEG con descargas paroxísticas marcadas de espigas y ondas lentas bilaterales de alta frecuencia y predominantes durante el sueño. Finalmente, estos pacientes tienen en alrededor del 80% de los casos crisis epilépticas en algún momento de su evolución. El impedimento progresivo en funciones corticales superiores debe considerarse un epifenómeno de la actividad eléctrica cerebral anormal y justifica la inclusión de este síndrome entre las encefalopatías epilépticas (EE). Las EE se definen como aquellos síndromes en que el fenómeno epiléptico *per se*, ya sea las crisis epilépticas o las alteraciones electroencefalográficas llevan a un deterioro cognitivo.

Manifestaciones clínicas. La característica más prominente es la afasia adquirida, puesto que las crisis se observan en solo 70%-80% de los pacientes (Beaumanoir, 1992). La edad de comienzo oscila entre los 3 y los 8 años y los varones son más afectados que las mujeres (Beaumanoir, 1992). La aparición de la afasia es, con frecuencia insidiosa, progresiva, con mejorías y agravaciones espontáneas en su curso. La característica más común es la agnosia auditiva verbal y por eso en muchos casos el primer diagnóstico es de pérdida de la audición (Rapin y cols., 1977). La agnosia puede extenderse incluso hasta los ruidos familiares. En algunos casos el comienzo puede ser abrupto y pueden producirse distintos tipos de afasia (Soprano y cols., 1994). Puede transcurrir un tiempo variable entre la pérdida de la capacidad de comprender el lenguaje verbal y la aparición de la afasia expresiva. En general, se señala que los pacientes fueron antes normales, tanto en el desarrollo psicomotor como del lenguaje. Sin embargo, volviendo a una historia detallada de las características del desarrollo del lenguaje de estos niños, se observa que nueve de doce pacientes habían tenido características de disfasia del desarrollo (Soprano y cols., 1994). Se han informado trastornos neuropsicológicos y conductales, pero los hallazgos más frecuentes son hipercinesia y excitabilidad. De hecho, es muy llamativo que niños con una deficiencia tan severa para comprender el lenguaje solo presenten características del tipo psicótico o autista cuando la afasia aparece en edades muy tempranas (Deonna y cols., 1982; Fejerman y Medina, 1986).

Los tipos de crisis más comunes son mioclonías palpebrales, parpadeo, ausencias atípicas, caídas cefálicas y crisis atónicas en los miembros superiores, automatismos y, en ocasiones, crisis motoras parciales con generalización secundaria (Caraballo y cols., 1999).

Características del EEG. El EEG de vigilia suele mostrar salvas breves de espiga-onda temporal o temporooccipital, ya sean simétricas o asimétricas. El hallazgo más típico aparece

en el EEG de sueño más lento como una actividad de descargas continuas de espiga y onda de 1,5 Hz a 5 Hz, que puede verse en más del 85% del registro (Fejerman y Medina, 1986; Caraballo y cols., 1999).

Algunos autores señalaron que hay una relación entre las anomalías epilépticas del SLK y las epilepsias benignas de la niñez. Más aún, se informó sobre algunos pacientes con una historia de epilepsia benigna de la niñez con espigas centrotemporales típicas antes del comienzo del SLK (Fejerman y Medina, 1986; Fejerman y cols., 2000).

No se ha demostrado una clara correlación entre el grado de trastorno del lenguaje y la frecuencia y severidad de las anomalías EEG o las crisis, aunque durante los períodos de mayor afasia las actividades epileptiformes en el EEG son más prominentes.

Pronóstico. La evolución del SLK es variada. Las crisis suelen controlarse con AE y las anomalías EEG desaparecen después de unos años. No obstante, el trastorno del lenguaje puede no resolverse nunca en cerca de la mitad de los pacientes.

Tratamiento. Cabe destacar que debemos ser enérgicos en el tratamiento del SLK para evitar una secuela permanente en el área del lenguaje. Debe comenzarse con benzodiazepinas, etosuximida o sultiamo. También se puede utilizar una combinación de algunos de estos. Si no se observan mejorías significativas, la siguiente indicación son los esteroides en dosis altas. En el SLK, los esteroides deben mantenerse durante varios meses por lo menos y, a veces, se comienza a ver una mejoría después de dos meses (Marescaux y cols., 1990; Caraballo y cols., 1992, 1999).

Existen pacientes con SLK que se sometieron con éxito al tratamiento quirúrgico (transecciones subpiales) (Morrell y cols., 1995) y estimulación del nervio vago (Park, 2003). Queremos enfatizar la importancia de la identificación del SLK. No solo por la necesidad del diagnóstico diferencial con otras patologías y la posibilidad de modificar su curso evolutivo mediante los diferentes tratamientos, sino también por la necesidad de una reeducación temprana buscando vías de comunicación no verbales que le permitan continuar relacionándose con el medio, y mantener y desarrollar sus facultades intelectuales y sus afectos y sentimientos.

Otros síndromes epilépticos familiares asociados a trastornos del lenguaje

Se han descrito familias afectadas por una epilepsia focal benigna con espigas centrotemporales o rolándica autonómica dominante asociada con dispraxia del habla (Scheffer y cols., 1995). También se ha descrito una familia con un patrón de herencia ligado al cromosoma X que presenta una mutación de SRPX2 (Roll y cols., 2006). La epilepsia rolándica familiar con dispraxia del habla es un trastorno raro y los diferentes patrones de herencia sugieren heterogeneidad genética.

Recientemente, se ha descrito una familia con epilepsia caracterizada por crisis epilépticas focales y generalizadas asociadas a alteraciones EEG multifocales y generalizadas y disfasia del desarrollo. En este síndrome, aún no se ha podido identificar su relación con ninguno de los marcadores genéticos conocidos en pacientes con trastornos del lenguaje o epilepsia (Michelucci y cols., 2008).

Trastornos generalizados del desarrollo (espectro autista) y epilepsia

Los trastornos del espectro autista o trastornos generalizados del desarrollo incluyen niños que presentan déficits clínicos significativos en tres áreas conductuales: déficit en habilidades

sociales; déficit en habilidades comunicativas verbales y no verbales; y rangos rígidos y restringidos de intereses y actividades, con patrones repetitivos de conducta (Rapin, 2007).

De acuerdo con los criterios amplios o estrechos seleccionados las cifras de prevalencia oscilaban entre 2 y 6/10 000 niños. Sin embargo, en otros dos estudios las cifras fueron aún mayores: 13/10 000 y 34/10 000, respectivamente (Sugiyama y cols., 1992; Yeargin-Allsopp y cols., 2003). Es cuatro veces más frecuente en varones que en mujeres.

La etiología de la mayoría de los niños con autismo corresponde a la forma idiopática, es decir de causa probablemente genética. El autismo puede también presentarse en niños con esclerosis tuberosa, retardo mental ligado al X, rubéola congénita, malformaciones del desarrollo cortical, síndrome de West u otras lesiones de diferente naturaleza en un cerebro en desarrollo (Rapin, 2007).

De acuerdo con el DSM IV y la CIE diez se reconocen los siguientes subtipos de trastornos generalizados del desarrollo:

- Trastorno autista.
- Trastorno de Asperger.
- Trastorno generalizado del desarrollo no especificado.
- Trastorno desintegrativo de la niñez.

Epilepsia

La prevalencia de epilepsia en niños con espectro autista varía desde el 11% al 39% (Olson y cols., 1988, Steffenburg 1991; Tuchman y Rapin, 1997; Kawasaki y cols., 1997; Kobayashi y Murata, 1998). La variabilidad de los resultados en los diferentes estudios en relación con la frecuencia de las convulsiones depende de tres factores de riesgos:

- La edad de los pacientes: el mayor porcentaje se encontró en la serie de pacientes en que se incluyeron casos adolescentes y adultos jóvenes.
- Nivel intelectual: el mayor porcentaje de convulsiones se encontró en niños con retardo mental severo.
- También se encontró mayor porcentaje de convulsiones en pacientes con severos trastornos del lenguaje de tipo expresivo y comprensivo (agnosia auditiva verbal). El inicio de las convulsiones es generalmente en los tres primeros años de vida o en la adolescencia. Casos nuevos con convulsiones también han sido descritos en pacientes adultos jóvenes. El tipo más frecuente de crisis epilépticas registradas en pacientes con espectro autista son las parciales complejas, tónico-clónica generalizadas y combinaciones de crisis focales y generalizadas (Olson y cols., 1988). En los casos idiopáticos, los factores de riesgo de desarrollar convulsiones son los mencionados precedentemente, sin embargo, en los pacientes con espectro autista asociados con lesión cerebral, en particular con esclerosis tuberosa o trastornos del desarrollo cortical que, además, presentan retardo mental, las posibilidades de tener crisis epilépticas son aún mayores. En este grupo de pacientes, es interesante destacar que la asociación de lesión cerebral, retardo mental y síndrome de West aumenta las posibilidades de desarrollar signos y síntomas compatibles con el espectro autista. En aquellos niños con síndrome de West sin lesión cerebral, el fenómeno epiléptico en un cerebro en desarrollo podría desempeñar un papel importante en el deterioro neurológico.

En un estudio retrospectivo, un 30% de los niños con trastorno autista presentan una regresión de la conducta. El desarrollo y la conducta del niño eran mucho más normales en los

dos primeros años de vida. La pérdida del lenguaje y de las habilidades del juego y la menor sociabilidad contrastaron con las habilidades motoras preservadas. La regresión autista ha despertado controversias por su superposición con el SLK. Los niños con regresión autista comienzan con el deterioro en edades más tempranas y el porcentaje de convulsiones es francamente menor que en el SLK. En los niños con regresión con pérdida del lenguaje antes de los 24 meses de edad desarrollan trastornos autistas a diferencia del SLK, quienes no desarrollan autismo (Shinnar, 2001; Sy y cols., 2003). Por otro parte, los niños autistas sin regresión presentan un significativo menor porcentaje de anormalidades EEG comparados con aquellos niños con regresión del lenguaje y trastornos conductuales. En los niños con regresión autista se plantea el fenómeno epiléptico en la génesis de este trastorno.

Una de las dificultades que se presentan en la práctica diaria en los niños con trastornos generalizados del desarrollo son las conductas particulares que manifiestan y que son difíciles de diferenciar de las crisis epilépticas. Manierismos faciales complejos, en brazos y en manos pueden simular crisis focales complejas. Movimientos ticosos en niños con síndrome de Asperger pueden confundirse con mioclonías. Episodios de retroversión ocular, que en ocasiones son crisis epilépticas, pueden ser manifestación de un fenómeno catatónico estereotipado en niños autistas. Un niño puede mostrar episodios muy similares, a veces de origen epiléptico y, en otras oportunidades, tratarse de un problema de comportamiento por su trastorno autista. El video-EEG es muy útil en el diagnóstico diferencial, aunque, a veces, es muy difícil reconocer con precisión esos episodios en un niño con trastornos de conducta serios.

El síndrome de Asperger se presenta en, aproximadamente, tres a cuatro de cada mil niños. También es más frecuente en varones que en mujeres. A pesar de no existir estudios epidemiológicos que nos permitan conocer la prevalencia de epilepsia en el síndrome de Asperger, los trabajos publicados muestran un discreto aumento de riesgo de presentar crisis epilépticas (Cederlund y Gillbert, 2004).

Los niños con trastornos generalizados del desarrollo no especificado no reúnen los criterios del trastorno autista ni del síndrome de Asperger. Uno de cada mil niños podría presentar este trastorno conductual. Se manifiesta con igual frecuencia tanto en varones como en mujeres. De todos modos, debido a que muchos de estos pacientes no fueron identificados correctamente, resulta difícil determinar su real prevalencia en la población infantil como así también la prevalencia de epilepsia (Steffenburg y cols., 1996).

El trastorno desintegrativo de la niñez es el resultado de la regresión que, con frecuencia, se produce entre los 3 y los 10 años de edad en un niño previamente sano. Se caracteriza por una pérdida del lenguaje y de la sociabilidad, a menudo regresan en el control de esfínteres y otras habilidades funcionales y permanecen demenciados y con hiperactividad y agresividad. En el trastorno desintegrativo de la niñez, se considera que la prevalencia de epilepsia es mayor del 77% (Mouridsen y cols., 1999).

El síndrome de Rett, debido a mutaciones en el gen MCP2 en Xq28, afecta niñas con trastorno autista, falla posnatal en el crecimiento cerebral, estereotipias importantes de las manos, retardo mental y otros trastornos neurológicos, incluida la epilepsia. En el síndrome de Rett la prevalencia de epilepsia es aún mayor, oscila entre el 63% y el 94% (Cass y cols., 2003; Steffenburg y cols., 2001). Nosotros consideramos que el síndrome de Rett es una entidad genéticamente determinada y que, a pesar de manifestarse con trastorno autista, no debería ser incluido dentro de los trastornos del espectro autista.

Alteraciones electroencefalográficas sin epilepsia

Tuchman y Rapin (1997) reportaron alteraciones EEGs sin epilepsia en 15% de 392 niños en quienes se realizaron EEG de sueño. Otros estudios en niños con trastorno autista sin epilepsia mostraron alteraciones EEG en un 20% a un 30% de los casos (Giovanardi-Rossi y cols., 2000; Kawasaki y cols., 1997; Volkmar y Nelson 1990). La realización de EEG de sueño prolongado o durante toda la noche demuestra la presencia de un mayor porcentaje de alteraciones EEG en niños con trastornos del espectro autista.

Función del fenómeno epiléptico en la génesis del trastorno del espectro autista

Es aún tema de discusión la relación entre la epilepsia y las alteraciones EEG y trastornos del lenguaje y trastornos del espectro autista. Pueden existir manifestaciones clínicas diferentes que indiquen disfunción de un área cerebral determinada. En otras circunstancias, las manifestaciones epilépticas pueden interferir con el funcionamiento cerebral y causar o contribuir al trastorno del lenguaje o cognitivo. Existen evidencias epidemiológicas sobre un alto porcentaje de alteraciones EEG y epilepsia en pacientes con trastorno del espectro autista sumado a algunas publicaciones que muestran una mejoría clínica significativa con el uso de fármacos antiepilépticos sustentan la estrecha relación entre los trastornos del desarrollo y la epilepsia (Deonna y cols., 1993; Nass y cols., 1998). Sin embargo, no podemos confirmar que las alteraciones EEG y la epilepsia son la causa de los trastornos del desarrollo. En algunos pacientes con trastornos del espectro autista, en particular aquellos con historia de regresión autista, el mecanismo de la disfunción podría ser epiléptico, similar a lo que ocurre en los casos con SLK o el síndrome de epilepsia y punta-onda continua durante el sueño lento. El SLK y la epilepsia con punta-onda continua durante el sueño lento son síndromes epilépticos de la niñez en los cuales las alteraciones EEG están asociadas con una regresión en el lenguaje y con trastornos de conducta, pero aún en estos síndromes no es clara la patogénesis (Deonna y Roulet, 2006; Tuchman y cols., 2009). Es muy importante comprender la asociación de los trastornos del desarrollo y la epilepsia, no solo para un mejor conocimiento de la fisiopatología, sino también para elaborar un tratamiento correcto.

Trastornos psiquiátricos en los pacientes con epilepsia

Durante muchos años se consideró que quienes padecían epilepsia tenían una personalidad patológica característica y alteraciones psicopatológicas definidas. Sin embargo, desde el punto de vista médico, este concepto estaba equivocado. Un número importante de pacientes institucionalizados durante mucho tiempo portadores de epilepsia presentaban trastornos comórbidos, alteraciones que justificaban los problemas psiquiátricos asociados. Varios factores podrían desempeñar un papel destacado en el origen de estos trastornos (Devinsky y cols., 2008).

Existe una enorme y contradictoria cantidad de publicaciones sobre los riesgos que tienen los pacientes con epilepsia de sufrir trastornos psiquiátricos. La mayoría de los estudios sugieren que alrededor de un tercio de las personas con epilepsia los padecen. La incidencia real depende de la selección de la población estudiada, de los criterios de inclusión y de las definiciones utilizadas. Cuanto más severa es la epilepsia y cuanto más prolongado el tiempo de evolución, mayor es el riesgo de que aparezcan estos trastornos.

Psicosis

La psicosis se caracteriza por la presencia de alucinaciones, ilusiones o un número limitado de severas anormalidades de la conducta, como excitación considerable e hiperactividad, retraso psicomotor y conducta catatónica (WHO, 1992). En el *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (DSM-IV, 4.^a ed.), el término psicótico se refiere a ilusiones, alucinaciones marcadas, desorganización del lenguaje o conductas catatónicas o desorganizadas. La psicosis puede estar relacionada directamente con la actividad epiléptica o ser un epifenómeno o trastorno comórbido.

Psicosis ictal

La psicosis ictal suele estar vinculada al estado epiléptico de crisis focales complejas. En la práctica clínica no son raras las crisis epilépticas que se originan en el lóbulo temporal, pero algunas de ellas lo hacen en el lóbulo frontal. El estado focal simple o un aura continua se pueden manifestar por alucinaciones complejas, trastornos del pensamiento y síntomas afectivos. En ocasiones, la actividad EEG es escasa y no puede registrarse con electrodos de superficie en estudios habituales. En cuadros clínicos con estas características, debe realizarse un registro EEG continuo. En caso de documentar el origen epiléptico de los trastornos psiquiátricos, es necesario iniciar un tratamiento intravenoso de emergencia.

Psicosis posictal

La mayoría de los cuadros de psicosis posictal son secundarios a una serie de convulsiones tónico-clónicas o estado de mal epiléptico. Es raro que una psicosis se desarrolle luego de una crisis tónico-clónica generalizada única o una serie de crisis focales complejas (Trimble y Schmitz, 2008). En los ancianos, una psicosis puede ser la manifestación inicial de una epilepsia de reciente comienzo. La psicosis posictal representa el 25% de las psicosis en epilepsia. También ha sido relacionada con lesiones estructurales temporales asociadas con crisis focales complejas. El intervalo entre las convulsiones y el origen de la psicosis es de uno a seis días.

Las manifestaciones psicóticas pueden desaparecer en forma espontánea en pocos días o semanas, a menudo sin necesidad de tratamiento con psicofármacos. Sin embargo, en algunos casos se desarrolla psicosis crónica luego de psicosis posictales recurrentes o simples. Se estima que esto último ocurre en un 25% de los pacientes (Trimble y Schmitz, 2008). En algunos casos podría deberse a la actividad epiléptica, por lo que es necesaria la prescripción de AE. El lorazepam es el fármaco de elección y se obtienen con este excelentes resultados. Cuando la psicosis persiste podrían ser útiles los antipsicóticos. En los pacientes que desarrollan manifestaciones conductuales violentas, es necesaria la internación.

La fisiopatología de la psicosis posictal podría compararse con la de la parálisis de Todd o deberse a trastornos en los neurotransmisores, en especial, la dopamina.

Psicosis paraictal

A veces, resulta difícil diferenciar entre psicosis paraictal y posictal. En la psicosis paraictal, las manifestaciones psicóticas aparecen en forma gradual y paralela al aumento de la frecuencia de las crisis. La relación con las crisis puede no reconocerse si no se realiza durante un tiempo prolongado un control cuidadoso de la frecuencia de estas. Los pacientes

con epilepsias refractarias en quienes se suspende la medicación para obtener registros EEG críticos pueden desarrollar rápidamente manifestaciones psicóticas paraictales.

Psicosis no relacionada con la epilepsia

En estos casos, la psicosis se produce entre las crisis epilépticas y no tiene relación directa con el fenómeno epiléptico. Son menos frecuentes que la forma periictal, pero son más severas y de mayor duración, a diferencia de la primera, que es más breve y autolimitada. En pediatría, los cuadros de psicosis en los pacientes con epilepsia o sin esta suelen observarse en quienes tienen daño cerebral o retraso mental.

Factores de riesgo

La patogenia de las manifestaciones psicóticas relacionadas con la epilepsia es heterogénea. En la mayoría de los casos, estarían involucrados numerosos factores, agudos y crónicos. La mayoría de los factores descritos están asociados con la psicosis interictal.

Psicosis alternativa y normalización forzada

En algunos pacientes, los períodos de control de las crisis y normalización o mejoría significativa del EEG pueden asociarse con el desarrollo de una psicosis, manifestaciones que pueden regresar una vez que reaparecen las crisis. Este fenómeno ha sido denominado psicosis alternativa. La “normalización forzada” se caracteriza por la normalización o la casi normalización del EEG respecto de los EEG previos o posteriores cada vez que recurren las manifestaciones psicóticas (Schmitz, 2008).

El antagonismo entre la epilepsia y la psicosis puede existir a pesar de que estas dos entidades se asocian en un porcentaje más frecuente de lo fortuito. El reconocimiento de este fenómeno antagónico puede definirse correctamente en la medida en que se realicen controles EEG periódicos y oportunos. La asociación frecuente de epilepsia y psicosis y el fenómeno antagónico entre estas dos entidades muestran con claridad una estrecha relación biológica entre ambas.

Psicosis posterior a una cirugía

Se han observado cuadros de psicosis luego de la cirugía del lóbulo temporal, sobre todo en pacientes con epilepsia secundaria a un ganglioglioma. Es más común en los enfermos operados del lóbulo temporal derecho y no hay relación con el éxito obtenido en el control de la crisis (Trimble y Schmitz, 2008).

Tratamiento

El tratamiento de los trastornos psiquiátricos es similar en los pacientes con epilepsia o sin esta. La estrategia terapéutica debe analizarse en forma individual.

Los pacientes con psicosis deberían ser tratados con neurolépticos, si bien estos fármacos, como los antidepresivos, pueden disminuir el umbral convulsivo.

La psicosis posictal puede ser tratada a pesar de que el cuadro a menudo desaparece con rapidez. Es más importante evitar los riesgos de daño para el paciente u otras personas. En este caso, la administración de benzodiazepinas durante 48 h puede ser una alternativa. Si se decide medicar con psicotrópicos, puede indicarse haloperidol a intervalos regulares o los

nuevos antipsicóticos. Dado que es posible la recidiva de la psicosis posictal, es importante estar atento y tratar de controlar la repetición de las crisis epilépticas o indicar BDZ durante 48 h cuando comienza un ataque de crisis agrupadas. Si todas estas opciones fracasan, pueden prescribirse antipsicóticos intermitentes o continuos, si fuera necesario.

Cuando la psicosis aparece en pacientes con aumento de las crisis epilépticas o no se observan cambios en la frecuencia de las crisis, la risperidona o los antipsicóticos atípicos podrían ser una opción. Se debe tener en cuenta que en los pacientes que reciben AE inductores enzimáticos puede disminuir la concentración de los neurolépticos y, por lo tanto, se requiere un aumento de las dosis. En ocasiones, la introducción de un neuroléptico o un antidepresivo aumenta los niveles séricos de los AE.

La indicación de psicofármacos solos no es suficiente para el tratamiento de estos pacientes. Esta situación exige un abordaje integral que incluya psicoterapia, así como un trabajo de rehabilitación social y de integración familiar.

En los casos severos y refractarios al tratamiento con psicotrópicos el electroshock, una alternativa válida en el tratamiento de la psicosis, no está contraindicado en los pacientes con epilepsia.

Depresión y ansiedad

La depresión y la ansiedad son los trastornos psiquiátricos comórbidos más frecuentes asociados con la epilepsia refractaria. Ambos pueden coexistir en un mismo paciente (Kanner y Ettinger, 2008).

La depresión y la ansiedad asociada con la epilepsia se clasifican de acuerdo con la relación temporal con las crisis epilépticas. Los síntomas periictales incluyen los síntomas que preceden (preictal), siguen (posictal) o son la expresión clínica de la crisis (ictal). Las manifestaciones interictales aparecen en forma independiente de las convulsiones. Algunos pacientes presentan al mismo tiempo síntomas periictales e interictales (Kanner y Blumer, 2008).

Las manifestaciones ictales típicas de depresión son breves, estereotipadas, se producen fuera de contexto y están asociadas con otras manifestaciones ictales, como idea de suicidio y sentimiento de culpa. Las crisis de miedo o ataques de pánico como una forma de crisis focal simple son las manifestaciones psiquiátricas ictales más frecuentes.

La depresión y la ansiedad como síntomas preictales preceden a las crisis por varias horas a días, y son aún más evidentes durante las 24 h anteriores a la convulsión. Las manifestaciones posictales de depresión se manifiestan durante los 5 días posteriores a las crisis. Otras manifestaciones posictales pueden también estar asociadas. La ansiedad puede ser una manifestación durante las 72 h posteriores a una convulsión. Fobias y trastornos obsesivo-compulsivos han sido reconocidos también como manifestaciones psiquiátricas posictales (Kanner y Ettinger, 2008).

Entre los trastornos depresivos, los interictales han sido los reconocidos con mayor frecuencia en las personas con epilepsia. Cuadros de depresión severos y trastornos del humor leves se pueden asociar con la epilepsia, así como formas atípicas de depresión (Fejerman y Carballo, 2000). El suicidio ha sido reconocido como una manifestación de depresión en estos pacientes. La tasa de suicidio es cinco veces más frecuente en las personas con epilepsia que en la población general.

Tratamiento

De acuerdo con Kanner y Blumer (2008), antes de iniciar el tratamiento farmacológico es importante considerar algunas preguntas:

- Si los cambios psiquiátricos tienen relación con la introducción o el aumento de un AE.
- Si los síntomas comienzan luego de la suspensión de la medicación antiepiléptica con propiedades conocidas de mejorar estos trastornos. En este caso, es importante investigar los antecedentes familiares de depresión, pues podría tratarse de problemas de depresión enmascarados por el tratamiento antiepiléptico.
- Si los síntomas psiquiátricos comenzaron cuando se agregó un AE que puede alterar el metabolismo de los antidepresivos previamente indicados.
- Si los trastornos psiquiátricos aparecen luego de la remisión de las crisis o luego del empeoramiento de estas.

Por otra parte, antes de elegir el psicofármaco, se debe considerar el riesgo de que este empeore las crisis y si existe una interacción farmacocinética o farmacodinámica con otros medicamentos, en particular los AE (Kanner y Blumer, 2008).

La depresión y la ansiedad pueden tratarse con antidepresivos (Kanner y Ettinger, 2008). Para reducir al mínimo los riesgos de que estos favorezcan la aparición de convulsiones se debe comenzar con dosis bajas y aumentarlas en forma lentamente progresiva hasta alcanzar el efecto deseado. Los antidepresivos habituales son los tricíclicos y los inhibidores selectivos de la serotonina. Estos últimos, como fluoxetina, paroxetina, sertralina, fluxamina y citalopram, son los más convenientes en el tratamiento de la depresión en personas con epilepsia. El citalopram puede utilizarse en pacientes que, además, presentan trastornos de ansiedad. La paroxetina no interactúa con los AE clásicos. También puede indicarse la venlafaxina inhibidora de la serotonina-norepinefrina. Algunos antidepresivos deberían evitarse, pues son más propensos a favorecer las convulsiones (p. ej., maprotilina, bupropión, amoxapina y clorimipramina).

Los AE inductores enzimáticos a través del sistema citocromo P450 en dosis habituales, como DFH, CBZ, FB, PMD, así también la OXC y el TPM en dosis altas, alteran el metabolismo de los antidepresivos. La reaparición de los síntomas psiquiátricos exige un ajuste de las dosis de los psicotrópicos. El resto de los AE nuevos no afectan el metabolismo de los antidepresivos.

En los pacientes con trastornos bipolares y epilepsia se pueden mejorar los trastornos psiquiátricos con AE, sobre todo CBZ, AVP, LMT y OXC.

Trastornos de la personalidad

No existen evidencias claras sobre los trastornos de la personalidad asociados con la epilepsia. Los efectos biológicos de la epilepsia, la acción de los AE y las dificultades secundarias que implica vivir o crecer con epilepsia pueden contribuir a los cambios de personalidad. La mayoría de las personas con epilepsia tienen una personalidad dentro de los parámetros considerados normales.

Se han reconocido cambios específicos de la personalidad en estos pacientes. Incluyen una serie de alteraciones que se observan, sobre todo, en la epilepsia del lóbulo temporal y consisten en cambios en la conducta sexual, casi siempre una disminución en el interés por el sexo, o un deseo compulsivo de escribir, así como un interés excesivo por los temas religiosos.

Los pacientes con focos epileptógenos en el hemisferio izquierdo parecen tener una tendencia a la ideación, más interés por la filosofía y menor preocupación por sus propias cosas, mientras que las personas con focos epilépticos derechos son más emotivas, con tendencia a alternar períodos de tristeza y euforia, y a tener una excesiva opinión sobre sí mismos (Devinsky y cols., 2008). Sin embargo, en un trabajo en que se investigó depresión, ansiedad, trastornos de la personalidad y otros aspectos psicopatológicos en 67 pacientes con epilepsia del lóbulo temporal en comparación con 64 pacientes con epilepsia extratemporal, no se observaron diferencias entre lateralización de la zona epileptógena en el hemisferio izquierdo o el derecho. Tampoco se halló un exceso de síntomas psiquiátricos en los pacientes con epilepsia del lóbulo temporal (Swinkels y cols., 2006).

En los pacientes con epilepsia del lóbulo frontal, se observaron trastornos de conducta, como agresividad, falla en el control de los impulsos, psicosis, alteraciones en el comportamiento sexual, cambios de personalidad, alteraciones en el juicio y de relación, confabulación, conductas de desinhibición, entre otras. Los riesgos de sufrir trastornos psiquiátricos han sido mayores en los pacientes con epilepsia con alteraciones en ambos lóbulos temporales y frontales (Devinsky y cols., 2008).

Se ha escrito mucho sobre los perfiles cognitivos y de personalidad de los pacientes con epilepsia mioclónica juvenil (EMJ) (Janz y Christian, 1994; Trimble, 2000; Janz, 2002, Beghi y cols., 2006). En un estudio retrospectivo sobre comorbilidad psiquiátrica en 170 pacientes con EMJ, se encontraron trastornos de la personalidad en 14% de ellos, además de otros trastornos definidos, como prepsicosis, dependencia o histrionismo (Gelisse y cols. 2001). Existe coincidencia de criterios acerca de que los jóvenes con EMJ tienden a acostarse tarde, beben alcohol en exceso, son atractivos e inestables, sugestionables, poco confiables e inmaduros (Beghi y cols., 2006). Estos trastornos de personalidad y de conducta podrían afectar la toma normal de la medicación antiepiléptica.

También en pacientes con epilepsia-ausencia de la niñez se han reconocido cambios en la conducta. Existen evidencias de que los pacientes con epilepsias generalizadas idiopáticas pueden presentar trastornos cognitivos y de conducta (Devinsky y cols., 2008).

El tratamiento de los trastornos de personalidad en los pacientes con epilepsia no es una tarea sencilla. La terapia cognitivo-conductual y la psicoterapia son los tratamientos aconsejados. Se requiere una cuidadosa selección de los AE para reducir o evitar los posibles cambios intermitentes de la personalidad. De acuerdo con el trastorno psiquiátrico reconocido podrían indicarse antipsicóticos, antidepresivos o ansiolíticos, por lo que también es muy importante la selección del psicotrópico.

Interacciones entre psicofármacos y antiepilépticos

Ya se dijo que los trastornos psiquiátricos son comunes en los pacientes con epilepsia. Es muy importante el diagnóstico correcto de los trastornos de conducta y el tipo de epilepsia o síndrome epiléptico como procesos comórbidos con el objeto de seleccionar el psicofármaco y el AE apropiados, teniendo en cuenta que los psicofármacos pueden disminuir el umbral convulsivo y favorecer las crisis epilépticas y los AE pueden mejorar en algunos casos los trastornos de conducta y empeorarlos en otros.

En los últimos años, la lamotrigina (LTG) ha sido el único AE investigado como psicotrópico en los pacientes con epilepsia. Es eficaz como antidepresivo y estabilizador del estado

de ánimo en los pacientes con epilepsia refractaria y manifestaciones depresivas (Trimble y Mula, 2008).

Los antidepresivos que exponen a un riesgo elevado de padecer convulsiones son bupropión, clomipramina y maprotilina; los que exponen a un riesgo intermedio son mianserina, amitriptilina e imipramina y los de bajo riesgo son trazodona, venlafaxina, IMAO, mirtazapina, desipramina y nortriptilina. Los antipsicóticos que tienen un alto riesgo de favorecer las crisis son clorpromazina y clozapina; los que tienen un riesgo intermedio son halopidol, quetiapina y olanzapina y los de bajo riesgo son risperidona y ziprasidona.

Trastornos depresivos y cuadros psicóticos agudos secundarios al tratamiento con antiepilépticos

Si bien varios AE desempeñan un papel importante en el tratamiento de los trastornos bipolares, es muy importante considerar que todos ellos han sido asociados con la inducción de reacciones psiquiátricas severas, en especial cuadros depresivos y psicosis aguda. Sin duda, el riesgo es mayor en las personas con antecedentes de trastornos psiquiátricos. Se reconocen AE con mayor riesgo de provocar estos trastornos, como ETS, LVT, FB, TPM y VGB, y deben evitarse en los pacientes epilépticos con un cuadro de psicosis asociado. La CBZ y el AVP podrían ser los de elección (Schmitz, 2008). Muchos de estos fármacos podrían, además, causar trastornos psiquiátricos leves, en particular sensación de depresión, ansiedad o irritabilidad (Schmitz, 2008).

Trastornos psiquiátricos y cambios de personalidad posterior a la cirugía de la epilepsia

La estrecha relación entre la epilepsia y los trastornos psiquiátricos y la alta frecuencia de estos trastornos asociados con la epilepsia merecen una serie de evaluaciones psiquiátricas en el contexto de la cirugía de la epilepsia. La posibilidad de estar libre de crisis luego de la intervención quirúrgica no es garantía para obtener una excelente calidad de vida, pero el logro de una estabilidad psicológica y mental es un aspecto muy importante para considerar en el período posoperatorio (Koch-Stoecker y Kanemoto, 2008). La depresión es el trastorno más frecuente, pero más difícil de predecir luego de la cirugía, mientras es bien conocido que es una complicación en el 10% de los casos durante la primera mitad del primer año posterior a la operación, sobre todo después de resecciones del hemisferio derecho.

La psicosis interictal no es una contraindicación para la cirugía de la epilepsia, pues el control de las crisis puede significar para el paciente un alivio muy importante. La psicosis es una complicación posquirúrgica excepcional; el riesgo es de un 2%, pero cuando se presenta, el cuadro es severo y merece especial atención (Koch-Stoecker y Kanemoto, 2008).

Los trastornos de la personalidad son muy frecuentes en los candidatos a la cirugía y puede complicar su adaptación en el período posterior. Aún no se conoce bien el papel de las experiencias traumáticas en el desarrollo de los trastornos psiquiátricos, del impacto de la epilepsia y de las crisis disociativas no epilépticas en estos pacientes (Koch-Stoecker y Kanemoto, 2008).

Es aún limitada la presencia de psiquiatras en el ámbito de las clínicas que atienden a pacientes con epilepsias refractarias. Esto podría ser muy importante en la identificación precoz y adecuada de los trastornos psiquiátricos para la implementación de un tratamiento

correcto y la prevención de futuras complicaciones, así como para lograr una mejor calidad de vida en los enfermos operados por epilepsia.

Trastornos de agresión

La agresividad suele ser un problema clínico frecuente relacionado con diferentes trastornos psiquiátricos primarios, como síndrome hiperkinético con déficit de atención o no, trastornos de la personalidad fronterizos, trastornos bipolares y esquizofrenia. En lo que se refiere a la epilepsia, deben considerarse tres tipos de conductas agresivas sobre la base de su relación con las crisis epilépticas: agresión ictal, agresión posictal y agresión interictal.

La agresión ictal es rara. En un estudio en pacientes epilépticos con agresividad realizado con video-EEG correspondió al 1% de los casos. En el episodio ictal, la agresividad se caracteriza por ser física y verbal, dirigida a objetos o a personas. El paciente no suele recordar lo sucedido y se siente culpable o con remordimiento por su comportamiento luego del episodio (Delgado-Escueta y cols., 1981).

La agresión posictal también es poco común, pero más frecuente que la forma ictal. Las conductas agresivas posictales se observan luego de un brote de crisis focales complejas o convulsiones secundariamente generalizadas en pacientes en quienes las manifestaciones ictales no son habituales como expresión de la epilepsia refractaria. Los episodios de agresión pueden aparecer luego de un período de calma y durar horas o días. Las conductas agresivas pueden ocurrir como parte de un cuadro psicótico posictal (Kanemoto, 1999).

En los pacientes epilépticos, las agresiones no relacionadas con crisis son las más frecuentes, pero menos espectaculares. La agresividad puede ser manifestación de diversos trastornos psiquiátricos o secundaria a la administración de AE.

El tratamiento depende de si la agresividad es ictal, posictal o interictal. Durante un episodio ictal, una benzodiazepina es la indicación ideal. En la forma posictal, puede prescribirse diazepam o clobazam, incluso como tratamiento preventivo. En los casos severos, los antipsicóticos constituyen una opción. El tratamiento de la agresión interictal dependerá del trastorno psiquiátrico subyacente, una de cuyas manifestaciones puede ser la agresividad.

Bibliografía

- Aarts JHP, Binnie Cd, Smit AM y col. Selective cognitive impairment during focal and generalized epileptiform EEG activity. *Brain* 1984; 107: 293-308.
- Aldenkamp AP, Arzimanoglou A, Reijs R, Van Mil S. Optimizing therapy of seizures in children and adolescents with ADHD. *Neurology* 2006; 67 (Suppl 4): S49-51.
- Ballaban-Gil K, Tuchman R. Epilepsy and epileptiform EEG: association with autism and language disorders. *Mental retardation and developmental disabilities Research Review* 2000; 6: 300-8.
- Beaumanoir A. The Landau-Kleffner syndrome. En En Roger J, Bureau M, Dravet C, Dreifuss FE, Perret A Wolf P, editors. *Epileptic syndromes in infancy, childhood and adolescence*. 2ª ed. Londres: John Libbey, 1992; p. 231-44.
- Beghi M, Beghi E, Cornaggia E, et al. Idiopathic generalized epilepsies of adolescence. *Epilepsia* 2006; 47 (suppl 2): 107-10.
- Berg A, Berkovic SF, Brodie M, Buchhalter J, Cross JH, van Emde Boas W, Scheffer IE. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies report of the ILAE commission on classification and terminology, 2005-2009. *Epilepsia* 2010; 51: 676-85.

- Binnie CD. Significance and management of transitory cognitive impairment due to subclinical EEG discharges. *Brain* Dec 1993;15:23-30.
- Camfield CS, Camfield PR, Gordon K, Wirrel E, Dooley M. Incidente of epilepsy in childhood an adolescente: a population based study in Nova Scotia from 1977 to 1985. *Epilepsia* 1996; 37: 19-23.
- Caplan R, Gillberg C, Duna D, Spence S. Psychiatric disorders. En Engel J, Pedley T. *Epilepsy. A comprehensive textbook*. 2ª ed. Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008; p. 2179-93.
- Caraballo R, Grillo E, Soprano A, Fejerman N. Long-term steroid treatment in the patients with acquired epileptic aphasia. *Pediatric Neurology (abstract)* 1992; 8 (5): 364.
- Caraballo R, Yépez I, Soprano AM, Cersósimo R, Medina C, Fejerman N. Afasia epiléptica adquirida. *Rev Neurol Barc* 1999; 29 (10): 899-907.
- Caraballo R, Fejerman N. *Tratamientos de las epilepsias*. Buenos Aires: Editorial Panamericana, 2009.
- Cederlund M, Gillbert C. One hundred males with Asperger syndrome: A clinical study of background and associated factors. *Dev Med Child Neurol* 2004; 46 (10): 652-60.
- Cendes F, Kahane P, Brodie M, Anderman F. The Mesio-temporal lobe epilepsy syndrome. Bureau M, Genton P, Dravet Ch, et al (eds). *Epileptic síndromes in infancy, childhood and adolescence*. 5ª ed. Londres: John Libbey Eurotext, 2012; p. 383-92.
- Cersósimo R, Flesler S, Bartuluchi M, Soprano A, Pomata H, Caraballo R. Mesial temporal lobe epilepsy with hippocampal sclerosis: Study of 42 children, Neurology Department, Hospital de Pediatría "Prof Dr. Juan P Garrahan, Buenos Aires, Argentina. *Seizure: European Journal of Epilepsy* 2011; 20 (2): 131-7.
- Chevrie-Muller C, Simon AM, Dufouil C, et al. Dépistage précoce des troubles de développement de langage á ans et?: validation de la m' thode. *ANAE-Approche Neuropsychologique des Apprentissags chez l'enfant* 1993; 5: 82-91.
- Deonna T, Fletcher P, Voumard C. Temporary regression during language acquisition: a linguistic analysis of a 2 ½ year old child with epileptic aphasia. *Dev Med Child Neurol* 1982; 24: 156-63.
- Deonna T. Annotation: cognitive and behavioral correlates of epileptic activity in children. *J Child Psychol Psychiatry* 1993; 34: 611-20.
- Delgado-Escueta AV, Mattson RH, King L, et al. Special report. The nature of aggression during epileptic seizures. *N Engl J Med* 1981; 305: 711-6.
- Deonna T, Roulet E. Autistic Spectrum Disorder: Evaluating a possible contributing or causal role of epilepsy. *Epilepsia* 2006; 47 (suppl 2): 79-82.
- Devinsky O, Vorkas CH, Barr W, Hermann B. Personality disorders in epilepsy. En Engel J, Pedley T. *Epilepsy. A comprehensive textbook*. 2ª ed. Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008; p. 2102-12.
- Echenne B, Cheminal R, Rivier F y col. Epileptic electroencephalographic abnormalities and developmental dysphasias: a study of 32 patients. *Brain Dev* 1992; 14: 216-25.
- Fejerman N, Medina CS. *Convulsiones en la infancia*. 2ª ed. Buenos Aires: El Ateneo, 1986.
- Fejerman N, Caraballo R, Tenenbaum SN. Atypical evolutions of benign localization-related epilepsies in children: are they predictable? *Epilepsia* 2000; 41: 380-90.
- Fejerman N, Caraballo R. Impacto de la epilepsia en el niño y su familia. La epilepsia en Latinoamérica. Devilat M (ed). *Primer Congreso Latinoamericano de Epilepsia*. Santiago de Chile: 2000; p. 245-54.
- Fisher R, Acevedo C, Arzimanoglou A y cols. Definición clínica práctica de la epilepsia. *Epilepsia* 2014; 55 (4): 475-82.
- Fournier-Del Castillo C, Pérez- Jiménez A, García-Fernández M, García-Peñas JJ, Villarejo-Ortega FJ. Evaluación neuropsicológica prequirúrgica en epilepsias focales pediátricas. *Neurología* 2010; 50 (Supl 3): 49-57.
- García-Peñas JJ, Fournier-Del Castillo MC, Domínguez-Carral J. Epilepsia y cognición: el papel de los fármacos antiepilépticos. *Rev Neurol* 2014; 58 (Supl 1): S37-42.
- Giovanardi-Rossi P, Posar A, Parmeggiani A y col. Epilepsy in adolescent and young adult with autistic disorder. *Brain Dev* 2000; 22 (2) 102-6.

- Hermann B P, Seidenberg M, Bell B, Ruttecki P, Sheth R, Rugles k, Wendt G, O Leary D, Magnota V.. The neurodevelopmental impact of childhood onset temporal lobe epilepsy on brain structure and function. *Epilepsia* 2002; 43: 1062-71.
- Holtkamp Martin, Senf Philine, Kirschbaum and Dieter Janz. Psychosocial long-term outcome in juvenile myoclonic. *Epilepsia* 2014; 55: 1732-8.
- Holtmann M, Becker K, Kentner-Figura B, Schmidt M. Increased frequency of rolandic spikes in ADHD children. *Epilepsia* 2003; 44 (9): 1241-4.
- International Classification of Diseases. Classification of Mental and Behavioral Disorders. Geneva: World Health Organization, 1992.
- Janz D, Christian W. Impulsive Petit Mal. En Malafosse A, Genton P, Hirsch E. et al editor. Idiopathic generalized epilepsies. Londres: John Libbey, 1994; p. 229-51.
- Janz D. Psychiatry of idiopathic generalized epilepsy. En Trimble M, Schmitz B editors. The neuropsychiatry of epilepsy. Cambridge: Cambridge University Press, 2002; p. 41-61.
- Jones-Gotman M, Smith M L, Rissi G L, Westerveld M, Swanson S J, Giovagnoli A R, Lee T, Mader-Joaquin M J, Piazzini A. The contribution of neuropsychology to diagnostic assessment in epilepsy. *Epilepsy and behavior* 2010; 18 (1-2): 3-12.
- Kanemoto K. Violence and epilepsy: A close relation between violence and postictal psychosis. *Epilepsia* 1999; 40: 107-9.
- Kanner A, Blumer D. Affective disorders. En Engel J, Pedley T. *Epilepsy. A comprehensive textbook*. 2ª ed. Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008; p. 2139-54.
- Kanner A, Ettinger A. Anxiety disorders. En Engel J, Pedley T. *Epilepsy. A comprehensive textbook*. 2ª ed. Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008; p. 2123-38.
- Kawasaki Y, Yokota K, Shimomiya M y col. Brief report: electroencephalographic paroxysmal activities in the frontal area emerged in middle childhood and during adolescence in a follow-up study of autism. *J Autism Dev Disord* 1997; 27: 605-20.
- Kobayashi R, Murata T. Setback phenomenon in autism and long-term prognosis. *Acta Psychiatr Scand* 118; 98: 296-303.
- Koch-Stoecker S, Kanemoto K. Psychiatry and surgical treatment. En Engel J, Pedley T. *Epilepsy. A comprehensive textbook* 2ª ed. Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008; p. 2169-78.
- Lezak M, Howiesan D, Loring D. *Neuropsychological assessment*. 4ª ed. New York: OXFORD University Press, 2004.
- Lopes AF, Simoes MR, Robalo CN, Fineza I, Goncalves OB. Evaluación neuropsicológica en niños con epilepsia: atención y funciones ejecutivas en epilepsia del lóbulo temporal. *Neurología* 2010; 50: 265-72.
- MacAllister WS, Schaffer SG. Neurosychological deficit in childhood epilepsy syndromes. *Neuropsychology review* 2007; 17 (4): 227-44.
- Maccario M, Hefferen SJ, KEBLUSCK SJ. Developmental dysphasia and electrographic abnormalities. *Dev Med Child Neurol* 1982; 24: 141-55.
- Marescaux C, Hirsch E, Finck S et al. Landau-Kleffner syndrome: a pharmacologic study of five cases. *Epilepsia* 1990; 31: 768-77.
- Michelucci R, Scudellaro E, Testoni S y col. Familial epilepsy and developmental dysphasia: description o an Italian pedigree with autosomal dominant inheritance and screening of candidate loci. *Epilepsy Research* 2008; 80: 9-17.
- Morrell F, Whisler WW, Smith MC et al. Landau-Kleffner syndrome: treatment with subpial intracortical transection. *Brain* 1995; 118: 1529-46.
- Mouridsen SE, Rich B, Isager T. Epilepsy in desintegrative psychosis and infantile autism: a long-term validation study. *Dev Med Child Neurol* 1999; 41: 110-4.
- Nass R, Gross A, Devinsky O. Autism and autistic epileptiform regression with occipital spikes. *Dev Med Child Neurol* 1998; 40: 453-8.
- Narbona J. El lenguaje del niño y sus perturbaciones. En: Fejerman N, Fernandez Alvarez Emilio (eds). *Neurología Pediátrica*. 3º ed. Buenos Aires: Panamericana, 2007; p. 754-64.

- Nickels KC, Woong Kisied L, Moseley B, Wirrell E. Temporal Lobe Epilepsy in Children. *Epilepsy Research and Treatment*. <<http://dx.doi.org/10.1155/2012/849540>>
- Olsson I, Steffenburg S, Gillberg C. Epilepsy in autism and autisticlike conditions a population-based study. *Arch Neurol* 1988; 45: 666-8.
- Park YD. The effects of vague nerve stimulation therapy on patients with intractable seizures and either Landau-Kleffner syndrome or autism. *Epilepsy Behav* 2003; 4 (3): 286-90.
- Rapin I, Mattis S, Rowan AJ, Golden GG. Verbal auditory agnosia in children. *Dev Med Child Neurol* 1977; 19:192-207.
- Rapin I. Autismo: un síndrome de disfunción neurológica. En: Fejerman N, Fernández Álvarez E. *Neurología pediátrica*. 3ª ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana, 2007; p. 765-83.
- Riva D, Saletti V, Belgheronni S, Bagnasco I, Nilchele F. Memory disturbances in early hippocampal pathology. In Avanzini G, Beaumanoir, Mira L. *Limbic Seizures in Children*. Londres: John Libbey y Company Ltd, 2001; p. 167-74
- Roll P, Rudolf G, Pereira y col. SRPX2 mutations in disorders of language cortex and cognition. *Hum Mol Genet* 2006; 15: 1195-207.
- Sanchez-Carpintero R, Neville BG. Attentional ability in children with epilepsy. *Epilepsia* 2003; 44 (10): 1340-49.
- Scheffer I, Jones L, Pozzebon M y col. Autosomal dominant rolandic epilepsy and speech dyspraxia: a new syndrome with anticipation. *Ann Neurol* 1995; 38 (4): 633-42.
- Silvestri R, Gagliano A, Calarese T y col. Octal and interictal EEG abnormalities in ADHD children recorded over night by video-polysomnography. *Epilepsy Research* 2007; 75: 130-7.
- Soprano AM, Garcia EF, Caraballo R, Fejerman N. Acquired epileptic aphasia: Neuropsychologic follow-up of 12 patients. *Pediatric Neurology* 1994; 11: 230-5.
- Soprano A M, Narbona J. La memoria del niño. *Desarrollo normal y trastornos*. Barcelona: Elsevier Masson, 2007.
- Schmitz B. *Psychiatric side effects of antiepileptic drug. A comprehensive textbook*. 2ª ed. Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008; p. 2163-8.
- Shinnar S, Rapin I, Arnold S, et al. Language regression in childhood. *Pediatr Neurol* 2001; 24: 185-91.
- Steffenburg S. Neuropsychiatric assesment of children with autism: a population based study. *Dev Med Child Neurol* 1991; 33: 495-511.
- Steffenburg S, Gillbert C, Steffenburg U. Psychiatric disorders in children and adolescent with mental retardation and avtive epilepsy. *Arch Neurol* 1996; 53 (9): 904-12.
- Sugiyama T, Takei Y, Abe T. The prevalence of autism in Nagoya, Japan. En: Naruse H, Ornitz Em eds. *Neurobiology of infantile autism*. Amsterdam: Excerpta Médica, 1992; p. 181-4.
- Swinkels W, van Emde Boas W, Kuyk J, et al. Interictal depression, anxiety, personality traits, and psychological dissociation in patients with temporal lobe epilepsy (TLE) and extra-TLE. *Epilepsia* 2006; 47 (12): 2092-103.
- Sy W, Djukic A, Shinnar S, et al. Clinical characteristic of language regression in children. *Dev Med Child Neurol* 2003; 45: 508-14.
- Trimble M. Cognitive and personality profiles in patients with juvenile myoclonic epilepsy. En Schmitz B, Sander T editors. *Juvenil myoclonic epilepsy: The Janz syndrome*. Filadelfia: Wrightson Biomedical Publishing, 2000; p. 101-9.
- Trimble M, Schmitz B. Schizophrenia and other psychoses. En Engel J, Pedley T. *Epilepsy. A comprehensive textbook* 2ª ed. Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008; p. 2113-21.
- Trimble M, Mula M. Psychopharmacology of patients with behaviour disorders and epilepsy. En Engel J, Pedley T. *Epilepsy. A comprehensive textbook*. 2ª ed. Filadelfia: Lippincott Williams & Wilkins, 2008; p. 2215-24.
- Tuchman R, Rapin I. Regression in pervasive developmental disorders: seizures and epileptiform electroencephalogram correlates. *Pediatrics* 1977; 99: 560-6.
- Tuchman R, Rapin I, Shinnar S. Autistic and dysphasic children, II epilepsy. *Pediatrics* 1991; 88: 1219-25.

- Tuchman R, Moshé S, Rapin I. Convulsing toward the pathophysiology of autism. *Brain & Development* 2009; 31: 95-103.
- Tuchman R, Scott R. Epilepsy and autism spectrum disorders. *Related related. Neurology* 2016; 87: 1-2.
- Volkmar FR, Nelson DS. Seizures disorders in autism. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 1990; 29 (1): 127-9.
- Weinstock A, Giglio P, Kerr SL y col. Hyperkinetic seizures in children. *J Child Neurol* 2003; 18: 517-24.
- Yeargin-Allsop M, Rice C, Karapurkar T, Dorenberg N y col. Prevalence of autism in a US metropolitan area. *JAMA* 2003; 289: 49-55.

Epilepsia: impacto en el niño y la familia

Roberto Caraballo · Santiago Chacón

Introducción

El niño en edad escolar que comienza a padecer epilepsia debe transitar un proceso en el que se enfrenta muchas veces a situaciones angustiantes y negativas, desde la estigmatización de su enfermedad hasta el *bullying*, basados en conceptos y mitos culturales equivocados.

La evaluación médica del niño con epilepsia significa el estudio, el diagnóstico, la información y la implementación de una comunicación eficaz entre médico, paciente y familia.

El tratamiento del niño con epilepsia debe ser integral y no consiste solamente en la indicación de fármacos antiepilépticos, sino también en prevenir o reducir los riesgos de complicaciones psicológicas inherentes al diagnóstico en el aspecto emocional individual, en su ubicación familiar, adaptación y desarrollo escolar, en definitiva, en todo lo relacionado con su calidad de vida.

Las dificultades que se presentan dependen del tipo de epilepsia o síndrome epiléptico que padece el paciente, la respuesta al tratamiento y la ausencia de lesión cerebral o integridad estructural del cerebro. Esto significa que tendremos que adecuar nuestro diálogo a cada caso en particular. Felizmente, los síndromes epilépticos más frecuentes en edad escolar se caracterizan por su desaparición con el desarrollo antes del comienzo de la adolescencia.

Uno de los aspectos fundamentales del abordaje médico es la información adecuada sobre todo lo relacionado con la epilepsia a los padres, familiares, docentes, otros para poder sobrellevar y acompañar al niño correctamente en su inserción escolar, familiar y social.

La información y terminología que debe transmitirse a los padres de un niño con epilepsia debe ser clara, sencilla y verdadera para eliminar muchos conceptos y preconcepciones unidos al término epilepsia. Por lo tanto, creemos importante hablar con propiedad y no disfrazar el término epilepsia evitando términos poco claros como disritmia o descenso del umbral convulsivo, etc. (Fejerman y Medina, 1986).

La epilepsia: el niño y su familia

La pérdida de la autoestima en un niño afecta profundamente el futuro de su vida. Su primera percepción de esta situación proviene de la reacción de la familia. Si un niño tiene

problemas de aprendizaje o de conducta, se afecta la imagen que su familia recibe de él. Cuando los padres comienzan a pensar que su hijo es incompetente, esta sensación vuelve a reflejarse en el niño.

En los niños con epilepsia se complica este circuito. El temor que genera una convulsión llevan a una restricción en las posibilidades y experiencias del niño, que, a su vez, reducen sus habilidades de integración.

Esta situación, a veces, provoca una distorsión psicológica que lleva al niño a utilizar su enfermedad como un instrumento de control; como si le diera un poder de manejo de la familia y una sensación de competencia que no pudo realizar en relación con sus pares.

El diagnóstico de una enfermedad crónica, como la epilepsia, genera en los padres una serie de reacciones que casi siempre incluyen miedo, ira, culpa y tristeza. Varios estudios corroboran que la situación familiar es uno de los factores predictivos más importante de los aspectos psicosociales en niños con enfermedades crónicas (Pless y cols., 1972; Trimble y Dodson, 1994).

El miedo a la muerte, a las lesiones cerebrales con deterioro neuropsíquico y a los accidentes, los lleva a considerar a la enfermedad como un desastre y les impide ayudar a su hijo, que sin duda también tiene miedos. Los padres serán incapaces de comunicarse adecuadamente con su hijo y brindarle las explicaciones necesarias, a menos que ellos mismos capten la realidad del problema y elaboren sus propios temores y ansiedades.

La ira ante el diagnóstico de una enfermedad crónica o grave es una reacción natural del ser humano (Voeller y Rothenberg, 1973; Gianantonio, 1984).

En algunos casos, se presenta una etapa de negación, es decir: "no, no a nosotros", que los lleva a no comprender u olvidar el contenido de ese mensaje inicial del médico, quien, a su vez, se desconcierta ante esa reacción. La demanda que surge después es: "¿Por qué a nosotros?", y está teñida de un enojo que, a veces, se transforma en agresividad contra el mundo, contra los que no están enfermos, incluido el médico.

Por eso nos irrita la actitud hostil de algunos padres que no están en condiciones de aceptar prontamente ningún diagnóstico y entramos en un mal vínculo con la familia sin darle tiempo a transitar por la etapa de ira para pasar a la de tristeza.

La culpa lleva a una de las conductas más habituales de los padres hacia su hijo con convulsiones: la sobreprotección.

Piensan que el niño es más vulnerable y toman toda serie de medidas para protegerlo de frustraciones, accidentes y cualquier causa que consideren impliquen mayor riesgo. Desgraciadamente estos cuidados llevan a actitudes de sobreprotección que inmovilizan al niño, lo vuelven pasivo e interfieren con su maduración psicosocial.

El médico debe comprender a los padres y compartir con ellos la información sobre la enfermedad, las causas, los riesgos, el pronóstico, el porqué de la necesidad de recibir medicación; como así también darles la oportunidad de expresar sus temores e inquietudes. Incluso debemos considerar la visión que el propio niño tiene de sus convulsiones a través de un enfoque racional y práctico (Voeller y Rothenberg, 1973).

Es importante que los médicos seamos conscientes de nuestras reacciones ante enfermedades crónicas como la epilepsia, que pueden complicar la relación médico-paciente-familia, aprender a manejarlas adecuadamente y, de ese modo, nos permitirá dedicar más tiempo a explorar las actitudes y sentimientos de los padres respecto a las convulsiones (Ziegler, 1981; Gianantonio, 1984).

Existe una fuerte discrepancia entre las necesidades de los niños epilépticos percibidas por sus padres y la forma en que estos transmiten al médico sus inquietudes (Coelter y Koester, 1985).

Aspectos psicológicos

Cuando una persona sin experiencia médica presencia un ataque epiléptico tipo gran mal, su primera impresión o fantasía conciente está teñida por la sensación inminente de muerte (Ward y Bower, 1978). Este brusco cambio en la conducta hace pensar también en una pérdida total del control de sí mismo y es justamente este sentimiento en el niño que afecta su autoestima y aumenta el riesgo de complicaciones emocionales (Matthews y cols., 1982).

Es obvio que estamos considerando a los trastornos psiquiátricos interictales, sin tener en cuenta la posibilidad de que una brusca alteración de la conducta sea parte de una crisis epiléptica o que actividades eléctricas interictales anormales, pero sin manifestaciones clínicas, puedan ser acompañados por déficit cognitivos transitorios (Aarts y cols., 1984). Por lo tanto, surgen dos orientaciones distintas:

- Los que interpretan estos trastornos como complicaciones psicológicas de las epilepsias, es decir, como resultado de las respuestas individuales y sociales ante la enfermedad que se traducen en sentimiento de invalidez, ansiedad, discriminación por parte de los pares y grupos sociales, sobreprotección o rechazo encubierto de los padres (Matthews y cols., 1982; Ward y Bower, 1978; Green y Mercille, 1984).
- Aquellas que ponen más énfasis en los factores biológicos como determinantes de las perturbaciones emocionales.

Rodin (1978) presentó un estudio de 366 pacientes adultos y encontró que los síntomas psiquiátricos más frecuentes fueron problemas de personalidad, ansiedad, retraimiento, conducta destructiva y depresión.

Una de las primeras investigaciones controladas sobre funcionamiento psicológico de niños epilépticos fue el estudio de la isla de Wight (Rutter y cols., 1970), donde se encontró mayor prevalencia de trastornos psiquiátricos en niños con epilepsia no complicada (28%) en comparación con niños ciegos (17%), sordos (15%) y sanos (7%).

La distribución de dichos trastornos psiquiátricos (neurosis, conductas antisociales, hiperactividad, psicosis) fue similar en los niños sanos y epilépticos. La única diferencia, señalada por los maestros, fue que los niños epilépticos eran más molestos y dispersos en clase.

El impacto de ciertos tipos de epilepsia, particularmente de las encefalopatías epilépticas, tales como el síndrome de West, el síndrome de Lennox-Gastaut, el síndrome de Landau-Kleffner, el síndrome de punta-onda continua durante el sueño lento, sobre la conducta, habilidades cognitivas y el lenguaje son bien conocidas (Fejerman y cols., 1997).

Recientemente, se ha descrito una serie de pacientes con evoluciones atípicas de epilepsia focal autolimitada de la niñez que afectan la conducta, cognición y lenguaje (Fejerman y cols., 2000).

Es importante destacar los aspectos psicológicos de la epilepsia del lóbulo temporal en donde una serie de trabajos plantean asociaciones entre la localización del foco-temporal a la izquierda y las alteraciones psicopatológicas (Pritchard y cols., 1980; Flor-Henry, 1972).

Más específicamente en niños, se ha encontrado que la persistencia de un foco espicular temporal izquierdo se asocia con mayor incidencia de problemas de conducta, hiperactividad, trastornos en aprendizaje y en adaptación social (Stores, 1978).

Precisamente, el trabajo sobre epilepsia del lóbulo temporal mostró que el 10% de los pacientes desarrollaron una psicosis y que los varones con foco EEG a izquierda tenían el mayor riesgo. (Lindsay y cols., 1979 a, b y c). Otros síntomas conductuales hallados frecuentemente en dicha serie de cien casos fueron el síndrome hiperkinético y crisis de rabia. Las alteraciones encontradas en los test neuropsicológicos están más relacionadas con diferencias en el perfil psicopatológico de los niños con epilepsia que a la lateralización del foco del lóbulo temporal (Camfield y cols., 1984).

Varios estudios destacan la disminución de la agresividad luego de la lobectomía temporal en niños con epilepsia del lóbulo temporal (Davidson y Falconer, 1975; Hopkins, 1991; Duchowny y cols., 1992).

Grupos de niños con distintos tipos de epilepsia, comparados con otras patologías crónicas, señalan que los pacientes epilépticos tienen mayor incidencia de trastornos psiquiátricos (Matthews y cols., 1982; Hoare, 1984). Sin embargo, en otro estudio, pacientes adolescentes con epilepsia del lóbulo temporal no mostraron diferencias psicopatológicas comparados con adolescentes con asma (Kaminer y cols., 1988).

Es fundamental discriminar las investigaciones de acuerdo con los síndromes epilépticos involucrados. En un estudio neuropsicológico de 42 escolares con epilepsia y examen neurológico y niveles de inteligencia normales, se encontró que en el grupo con epilepsias generalizadas tipo gran mal, los resultados estaban globalmente en los límites inferiores de la media; en los niños con *petit mal* y epilepsia autolimitada con espigas centro-temporales solo se observó una mayor incidencia de fracasos en las pruebas de memoria de cifras; en los casos de epilepsias focales y secundariamente generalizadas los rendimientos fueron francamente disarmónicos en las pruebas de rendimiento de distintos test (WISC, Bender, Benton) (Gaggero y cols., 1983). Fejerman y Medina (1980) en un estudio de niños con epilepsia autolimitada con espigas centro-temporales no registraron desviaciones significativas de lo normal en sus funciones neuropsicológicas y el examen psiquiátrico no mostró perturbaciones emocionales específicas ni características de un determinado tipo de personalidad. Sin embargo, recientemente en pacientes con epilepsia autolimitada de la infancia con espigas centrotemporales los hallazgos neuropsicológicos, intelectuales y de conducta indican que el foco rolándico no es tan benigno como se pensaba (Weglage y cols., 1997; Staden y cols., 1998).

El control de las crisis demuestra un buen pronóstico psicosocial y conductual de niños con epilepsia (Mitchell y cols., 1994). Varios estudios han mostrado que un pobre control de las crisis está asociada a trastornos en las funciones cognitivas en pacientes en edad pediátrica con epilepsia (Farwell y Batzel, 1985; Rodin y cols., 1987; Funakoshi y cols., 1988).

Diversos estudios han mostrado que las drogas antiepilépticas afectan la conducta y las funciones cognitivas en niños con epilepsia (Caplan y Gillberg, 1997).

La politerapia con fármacos antiepilépticos en niños incrementa el riesgo de presentar trastornos de conducta y cognición (Trimble y Thompson, 1983; Schoernan y cols., 1984; Vining, 1987).

En pacientes con epilepsias refractarias, las evaluaciones neuropsicológicas son muy importantes como factor pronóstico, particularmente en aquellos que son candidatos de cirugía como alternativa terapéutica, para ello existen una batería importante de tests que nos permiten evaluar la repercusión en las funciones cognitivas de la epilepsia en niños (Oxbury, 1997).

A partir del momento en que un niño tiene su primera convulsión se produce un cambio significativo en las relaciones intrafamiliares, los padres ya no actúan como antes. Esta reacción es inevitable, teniendo en cuenta la gran carga de ansiedad y dolor que genera la experiencia de ver a un hijo “que se está muriendo”, y la expresión no es casual, sino que se ha registrado en la gran mayoría de los padres al presenciar la primera convulsión en su hijo (Ciare y cols., 1978). Surgen, entonces, una serie de miedos racionales e irracionales que sobreprotegen y limitan la vida del niño. También implican un riesgo para la conservación de buenas relaciones en la pareja de los padres.

Es importante comprender que el paciente vive una sucesión de fracasos en la lucha por alcanzar su identidad y autoestima. Pensemos como puede sentirse un joven que arrastra desde su niñez, no solo la experiencia de crisis epilépticas, sino un ambiente familiar con padres temerosos, infelices, frustrados, que hasta pueden contagiar esa actitud al resto de la familia y sociedad.

Calidad de vida

Las actitudes públicas hacia pacientes con epilepsia variaron notablemente con el tiempo, pero aún existen diferencias significativas entre países y grupos sociales con distintos niveles de desarrollo. Si bien se estudiaron aspectos psicosociales inherentes a epilepsia, fue en la década del ochenta que surgió con especial énfasis el concepto más abarcativo de calidad de vida, incluida, en principio, la perspectiva del paciente y no solo los criterios del médico. Se basa en el análisis de cómo funciona el individuo en las siguientes áreas:

- Física: movilidad, actividades diarias y físico-deportivas.
- Psicológicas: depresión, ansiedad, rencor, autovalimiento, expectativas.
- Social: actividades sociales, vinculares, sexo, relaciones familiares.
- Cognitiva: memoria, atención, aprendizaje y rendimiento académico.

El interés por evaluar estos nuevos criterios llevó a desarrollar instrumentos adecuados y cuestionarios, aplicados obviamente en primer término a pacientes adultos.

En el Reino Unido, la iniciativa más importante confeccionó cuatro escalas (Baker y col 1997):

A	Severidad de las crisis
B	Satisfacción en la vida
C	Impacto de la epilepsia
D	Efectos adversos de las drogas antiepilépticas

En Estados Unidos se confeccionó entre varios centros un nuevo inventario, que evalúa (Cramer y cols. 1993):

A	Efectos de la epilepsia
B	Efectos de la medicación
C	Aspectos generales de funcionamiento psicosocial

La calidad de vida se define como “una percepción individual que las personas poseen de su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistema de valores en que viven y en relación con sus metas, expectativas, normas e intereses. El concepto es afectado de manera compleja por la salud física de la persona su estado psicológico, nivel de independencia, relaciones sociales y aquellas facetas de su medio que le son significativas” (Orley, 1994).

Existen instrumentos para medir la calidad de vida de las personas con epilepsia. Estos incluyen entre otros, el Inventario Psicosocial de Washington (WPSI) para adultos, el Cuestionario de Calidad de Vida de Liverpool, el Inventario Psicosocial de Ataques en adolescentes de Batzel (Trimble y Dodson, 1994), el de calidad de Vida en Epilepsia (ICDVE) y el inventario para pacientes desarrollado por el grupo CDVE (Cramer, 1994).

Estos instrumentos también sirven de indicadores del nivel de mejoría o declinación del funcionamiento de las personas después de un cambio de medicación, modificación de la dosis o administración de otros cuidados, como la cirugía o la atención de las emergencias que puedan acompañar a los problemas médicos. Tienen una segunda función que es permitirles a los agentes de la atención primaria de la salud evaluar el funcionamiento social de los pacientes, su situación de empleo, y su estado psicológico, inclusive la depresión y las funciones cognitivas (Thompson y Upton, 1994).

En la segunda mitad de la última década, han surgido estudios en los cuales se utilizan cuestionarios para evaluar el impacto de la epilepsia en el niño y su familia (Dodson, 1994; Hoare y Russell, 1995).

En la Argentina, se realizó un estudio en niños y adolescentes con epilepsia, en los cuales se evaluó su calidad de vida y la de sus familias en relación con los factores emocionales y prejuicios sociales; y evaluamos también el impacto de la epilepsia sobre los aspectos cognitivos en el mismo grupo de pacientes (Escalante y cols.; Soprano y cols., 1997).

Se evaluaron 501 niños y adolescentes con epilepsia de 1 a 20 años. Los cuestionarios fueron realizados a los padres de todos los pacientes y a los pacientes con una edad de 13 a 20 años. Colaboraron 55 neuropediatras de nuestro país, cuya atención fue realizada en hospital público y en actividad privada, en el período comprendido entre julio de 1994 y agosto de 1995. El diseño del estudio fue abierto, no comparativo, con nombre declarado y respuesta voluntaria. Con distribución inespecífica, sin estratos con relación al área geográfica para la inclusión de pacientes. Se consideraron un total de 274 variables por paciente. Las encuestas incluyeron tres componentes: paciente, padres y médico. Se incluyeron pacientes de ambos

sexos, atendidos ambulatoriamente. Se excluyeron de la encuesta a los que solo presentaron convulsiones febriles. El objetivo principal del estudio fue determinar en pacientes epilépticos diferencias entre el tipo de vida deseada y percibida.

Respecto a los factores emocionales y los prejuicios sociales, los resultados fueron los siguientes: el 70% de los adolescentes estaban preocupados por sus crisis epilépticas, el 49% se sentían mal o deprimidos debido a su epilepsia y el 34% tuvieron miedo a repetir convulsiones. El 18,9% tuvieron idea de suicidarse. Con respecto a los padres, el 77,2% estaban preocupados por el futuro de sus hijos, el 73,1% tenían miedo que sus hijos se golpearan durante una convulsión y 65,2% pensaron que el niño podría morir durante la convulsión, el 34,2% creyeron que su hijo estaba mal o deprimido, el 71,4% manifestó que se levantaba por la noche para vigilarlo, en el 72,2% se afectó el presupuesto familiar y el 85,2% sentía temor de que su hijo sufriera un ataque en cualquier momento. Los adolescentes manifestaron que el 63,3% de los maestros estaban informados de la enfermedad del niño, el 51% hablaron con sus amigos sobre epilepsia, el 12,4% piensa que la epilepsia afecta su relación con niños de sexo opuesto y el 11,5% se consideraron discriminados por sus pares. Los padres respondieron que el 40,8% de los maestros estaban informados sobre la enfermedad, el 22% de los pacientes se sintieron marginados en la escuela y el 19,2% fueron marginados en la actividad deportiva. El 31,2% de los padres evitaron dar información sobre la enfermedad.

Las conclusiones fueron que los padres y adolescentes obtuvieron resultados similares en relación con los aspectos psicológicos: temores, tristeza y depresión. Por otra parte, se observaron diferencias en lo social: los padres mostraron mayor sentimiento de marginación y tendencia al aislamiento social. El prejuicio social es más fuerte en los padres que en los pacientes, ya sean niños o adolescentes.

Los datos respecto a las funciones cognitivas y calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia (Soprano y cols., 1997) fueron que el 56,1% de los niños tenía dificultades en la atención; el 40,8%, en el lenguaje; y el 40,6%, en la memoria. El 60% de los adolescentes epilépticos mencionaron problemas en la atención; el 54,4%, en la concentración; el 46,9%, en el lenguaje; el 40,5%, en la velocidad mental; y el 37,2%, en la memoria. En relación con los efectos de las drogas antiepilépticas sobre los aspectos cognitivos, según los padres, indicaron que el 49,3% tuvieron dificultades en la concentración; el 33,7%, en la memoria, sin discriminar en este estudio si el compromiso de la concentración y la memoria dependían de la medicación o de la misma epilepsia.

De acuerdo con los padres y pacientes los problemas cognitivos que más afectaron la calidad de vida fueron en orden de frecuencia, atención, concentración, lenguaje y memoria. Estos resultados también coinciden con el porcentaje reconocido de problemas de aprendizaje, el 49%, y de ayuda psicoeducativa extraescolar recibida, el 48%. Si consideramos que la mayoría de los sujetos de la muestra (87,5%) asiste a escuela común, el porcentaje del 49% señalado por los padres excede al esperado para la población general.

Estos instrumentos de evaluación de la calidad de vida desempeñan un papel importante en el abordaje integral de la epilepsia en el niño y su familia. Las encuestas deberían ser lo más reducidas posible para facilitar su realización por parte de los pacientes con epilepsia y sus familiares, disminuir los costos administrativos y facilitar el registro y análisis de datos.

Asesoramiento respecto a la integración social y tipo de vida

Educación

Tanto el niño como el adolescente epilépticos deben desarrollar sus actividades académicas con sus pares, en escuelas comunes cuando los pacientes tienen un nivel intelectual normal. Cuando hay una discapacidad intelectual, deberán concurrir a educación especial. De todos modos, siempre se plantea el problema respecto a la información a los docentes. Los padres, inicialmente, temen al rechazo o sobreprotección del maestro y se avergüenzan de la enfermedad. En realidad, una vez que se superan los prejuicios, el docente llega a ser de suma ayuda, no solo para favorecer la integración del paciente, sino también para informar a los padres sobre la frecuencia de las crisis (Gadow, 1982; Holdsworth y Whitmore, 1974 a y b). Afortunadamente son pocos los niños con epilepsia que deben abandonar su educación grupal por causa de convulsiones frecuentes e incontrolables.

De todos modos y no menos importante, es el hecho de que los docentes deberían tener información y capacitación adecuada de cómo manejar un niño con convulsiones en el ámbito escolar, debido al alto porcentaje de niños que debutan o pueden presentar crisis epilépticas en el entorno escolar, por lo tanto, es fundamental instruir a los docentes y alumnos sobre aspectos elementales y manejo relacionados con la epilepsia.

Cuestionarios realizados a 360 docentes en Tailandia para evaluar actitudes demuestran los prejuicios que ellos tienen con respecto a las persona con epilepsia (Kankirawatana P, 1999). El 38% respondió que no habían leído o escuchado sobre epilepsia y el 46,6% creen que la epilepsia es una enfermedad crónica incurable.

Existen trabajos en la bibliografía que señalan una correlación de ciertas formas clínicas de epilepsia con trastornos específicos del aprendizaje en ausencia de retardo mental (Stores, 1978; Hermann, 1981, 1982 a y b; Gaggero y cols., 1983; Loiseau y cols., 1983).

En una investigación, se encontró que un tercio de los niños epilépticos en edad escolar tenían dificultades en su educación, especialmente como resultados de sus problemas de conducta (Pond y Bidwell, 1960).

El tratamiento prolongado con ciertas drogas antiepilépticas es capaz de interferir con las funciones cognitivas cerebrales (Thompson y Trimble, 1982).

La integración social del niño epiléptico será el resultado de una interacción entre las reacciones que hemos analizado en la familia y las actitudes y prejuicios que aún son prevalentes en la comunidad.

Los estudios realizados en diferentes sectores de la comunidad claramente demuestran que las personas adjudican a los epilépticos comportamientos patológicos (Remschmidt, 1973) y preconceptos hacia los niños con epilepsia.

No obstante, el prejuicio social se ha modificado con el transcurso del tiempo y existe una mayor información sobre conocimientos generales sobre epilepsia (Caveness y Gallup, 1980, Me Clin y de Boer, 1995).

Apoyo interdisciplinario

Es importante considerar que el niño epiléptico, padres y familia presentan una serie de problemas que deben ser abordados adecuadamente.

Los pacientes epilépticos con un buen control de sus crisis pueden llevar una vida totalmente normal, conservar la integridad emocional y su único requerimiento es tomar regularmente la medicación por cierto tiempo. Sin embargo, en casos con crisis epilépticas no controladas surgen situaciones que requieren de un buen marco institucional para la realización de una terapia individual y familiar. Ya no se trata de disponer del tiempo suficiente para brindar información y responder a los interrogantes, sino también de utilizar instrumentos adecuados para indagar la repercusión consciente e inconsciente que tiene la enfermedad en el equilibrio emocional del paciente y su interpelación familiar y social.

En este sentido, los grupos de autoayuda tienen como finalidad apoyar a las personas que padecen trastornos epilépticos y sus familias. Entre sus funciones están el establecimiento de enlaces con el sistema de atención de la salud (profesionales en atención primaria de la salud), la formación de coaliciones con grupos comunitarios y la promoción de la rehabilitación de los pacientes con la asistencia de estos grupos (Madara, 1987).

Los grupos de autoayuda pueden estar formados exclusivamente por pacientes aun cuando casi siempre congregan a pacientes, familiares y miembros interesados de la sociedad. Como todo grupo de interés, comparten objetivos definidos a partir de sus necesidades. Entre sus objetivos está propender al bienestar de las personas con epilepsia y sus familias; defender sus derechos, asegurar el mejor tratamiento posible y garantizar su reincorporación a la sociedad.

Los objetivos mencionados deben ser identificados por los grupos y con base en ellos elaborar un programa, establecer prioridades, señalar metas y recabar recursos.

En el niño epiléptico, además de abordar sus problemas emocionales, en algunos casos es necesario complementar con tratamientos específicos de acuerdo a las áreas comprometidas.

Finalmente, la situación ideal de apoyo interdisciplinario debiera completarse con el agregado de una estructura comunitaria que asegure los medios para recuperar la salud en su sentido de equilibrio biológico, psíquico y social.

Bibliografía

- Aarts JHP, Binie CD, Smit AM, Wilkins AJ. Selective cognitive impairment during focal and generalized epileptiform EEG activity. *Brain* 1984; 107: 293-308.
- Baker GA, Jacoby A, Buck D, Stalis C, Monnet D. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997; 38, 3: 353-62.
- Camfield PR, Gates R, Ronen G, Camfield C, Ferguson A, Macdonald GW. Comparison of cognitive ability, personality profile, and school success in epileptic children with pure right versus left temporal lobe EEG foci. *Ann Neurol* 1984; 15: 122-26.
- Caplan R, Gillberg C. Child Psychiatric Disorders. En: Engel J, And Pedley T (eds). *Epilepsy: A Comprehensive textbook*. Filadelfia: Lippincott-Raven Publishers, 1997; p. 2125-39.
- Caveness WF, Gallup GH. A survey of public attitudes toward epilepsy in 1979 with an indication of trends over the past thirty years. *Epilepsia* 1980; 21: 509-18.
- Clare M, Smith JA, Wallace SJ. A child's first febrile convulsion. *The practitioner* 1978; 221: 775-6.
- Coelter D L, Koster B S. Information needs of parents of children with epilepsy. *Dev Behav Pediatr* 1985; 6: 334-8.
- Cramer JA. Quality of life and compliance. In Trimbler, MR. y Dodson, WE. *Epilepsy and quality of life*. New York: Ed Raven Press, 1994; p. 49-63.

- Dayidson S, Falconer M A. Outcome of surgery in 40 children temporal lobe epilepsy. *Lancet* 1975; 1: 1260-3.
- Dodson E. Quality of life measurements in children with epilepsy. *Epilepsy and quality of life*. New York: Ed. Raven Press, 1994; p. 217-26.
- Duchowny MS, Levin B, Jayakar P, Resnick T, Alyarez L, Morrjson G, Dean P. Temporal lobectomy in early childhood. *Epilepsia* 1992; 33: 298-303.
- Engel J, Pedley T. *Epilepsy: A comprehensive textbook*. Filadelfia: Lippincott-Raven Publishers, 1997.
- Escalante T, Fejerman P, Soprano A M, Fejerman N. Quality of life in epileptic children and adolescents: emotional factors and social prejudice. *Epilepsia* 1997; 38: 36.
- Farwell J R, Batzel L W. Neuropsychological abilities of children with epilepsy. *Epilepsia* 1985; 26: 395-400.
- Fejerman N, Caraballo R, Tenembaum S. Atypical evolutions of benign localization-related epilepsies in children: Are they predictable? *Epilepsia* 2000; 414: 380-90.
- Fejerman N, Caraballo R. Impacto de la epilepsia en el niño y su familia. *La epilepsia en Latinoamérica 2000*, OPS. ILAE. IBE, p. 245-54.
- Fejerman N, Medina CS. Epilepsia benigna de la infancia con espiga temporal media. En: Fernández Alvarez E, Fejerman N Campos-Castelló (eds). *Actualidades en neuropediatria*. Barcelona: Ed. Médica y Técnica, 1980; p. 1: 4168.
- Fejerman N, Medina C. Manejo integral del niño epiléptico. *Convulsiones en la infancia*. Diagnóstico y tratamiento. 2ª ed. Buenos Aires: El Ateneo, 1986; p. 337-43.
- Fejerman N, Medina C. Etiología y sistematización del estudio de los trastornos convulsivos. *Convulsiones en la infancia*. Diagnóstico y tratamiento. 2ª ed. Buenos Aires: El Ateneo, 1986; p. 51-75.
- Fejerman N, Medina C, Caraballo R. Trastornos paroxísticos y síntomas episódicos: En: Fejerman N, Fernández Alvarez E (eds). *Epilepsias*. Neurología Pediátrica. 2ª ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana, 1997; p. 531-84.
- Fernandez Liporace M F, Naisberg C. Prevención y promoción de la salud en estudiantes adolescentes. En: *Investigaciones en Psicología*. Año 1 N° 1. Facultad de psicología, UBA, 1996; p. 99-118.
- Flor-Henry P. Ictal and interictal psychiatric manifestations in epilepsy: specific or non specific? *Epilepsia* 1972; 13: 773- 83.
- Funakoshi A, Morikawa T, Maramatsu Retal. A prospective WISC-R study in children with epilepsy. *Jpn J Psychiatry Neurol* 1988; 42: 562-64.
- Gadow K. School involment in the treatment of seizures disorders. *Epilepsia* 1982; 23: 215-24.
- Gaggero R, Cirrincione M, De negri M. Les troubles neuropsychologiques chez l'enfant epileptique. VII Reunión de la societé de neurologie infantile. Madrid, Noviembre de 1983.
- Gianantonio C. El niño con enfermedad mortal: la familia, el Paciente, el Pediatra. *Arch Arg Pediat* 1984; 82: 12-6.
- Green J B, Mercille R A. Psychiatric complication of epilepsy. *Neurologic clinics* 1984; 2: 103- 12.
- Hermann B, Black R B, Chhabria S. Behavioral problems and social competence in children with epilepsy. *Epilepsia* 1981; 22: 6, 703-10.
- Hermann B. Neuropsychological functioning and psychopatology in children with epilepsy. *Epilepsia* 1982; 23: 545-54.
- Hermann B, Dikmen S, Wilensky A J. Increased Psychopatology associated with rnmultiple seizures types: factor 1 artifac? *Epilepsia* 1982; 23: 587-96.
- Hoare P. the developrnt of psychiatric disorder among schoolchildren with epilepsy. *Develop Med Child Neurol* 1984; 26: 3-13.
- Hoare P, Russell M. The quality of life of children with chronic epilepsy and their families: preliminary findings with a new assessment measure. *Develop Med and Child Neurology* 1995; 37, 5: 689-96.

- Holdsworth L, Whitmore K. A study of children with epilepsy attending ordinary school. I: Their seizures patterns, progress and behaviour in school. *Develop Med Child Neurol* 1974; 16: 746-58.
- Holdsworth L, Whitmore K. A study of children with epilepsy attending ordinary school. II: [information and attitudes held by their teachers. *Develop Med Child Neurol* 1974; 16: 759-65.
- Hopkins I J, Klug G L. Temporal lobectomy for the treatment of intractable complex partial seizures of temporal origin in early childhood. *Dev Med Child Neurol* 1991; 33: 26-31.
- Kaminer Y, Apter A, Lerman P, Tyano S. Psychopathology and temporal epilepsy in adolescents. *Acta Psychiar Scand* 1988; 77: 640-4.
- Kankirawatana P. Epilepsy awareness among school teachers in Thailand. *Epilepsia* 1999; 40 (4): 497-501.
- Lindsay J, Ounsted C, Richards P. Long-term outcome with temporal lobe seizures. I: Social outcome and childhood factors. *Develop Med Child Neurol* 1979; 21 (3): 285-98.
- Lindsay J, Ounsted C, Richards P. Long-term outcome with temporal lobe seizures. II: Marriage, parenthood and sexual indifference. *Develop Med Child Neurol* 1979 b; 21: 4, 433-40.
- Lindsay J, Ounsted C, Richards P. Long-term outcome with temporal lobe seizures. I: Psychiatric aspects in childhood and adult life". *Develop Med Child Neurol* 1979; 21 (5): 630-6.
- Loiseau P, et al. Learning impairment in epileptic patients. *Epilepsia* 1983; 24 (2): 183-92.
- Mc Clin VM, De Boer H. Public perception about epilepsy. *Epilepsia* 1995; 36 (10): 957-9.
- Madara EJ. Supporting self-help: a clearinghouse perspective. *Social Policy* 1987; 18 (2): 28-9.
- Matthews WS, Barabas G, Derrar M. Emotional concomitants of childhood epilepsy. *Epilepsia* 1982; 23: 671-81.
- Mitchell WG, Scheier LM, Baker SA. Psychosocial, behavioral, and medical outcome in children with epilepsy: a developmental risk factor model using longitudinal data. *Pediatrics* 1994; 94: 471-7.
- O' Donohoe NY. *Epilepsies of childhood*. Londres: Ed. Butterworths, 1979.
- Orley J. The World Health Organization quality of life project. En: Trimble MR, Dodson WE (eds). *Epilepsy and quality of life*. New York: Raven Press, 1994; p. 99-107.
- Oxbury S. Neuropsychological Evaluation. Children. *Epilepsy: A Comprehensive textbook*. Engel J, Pedley T (eds). Filadelfia: Lippincott-Raven Publishers, 1997; p. 989-99.
- Pless IB, Roughman KJ, Haggerty RJ. Chronic illness, family functioning, and psychological adjustment. A model for the allocation of preventive mental health services. *Int J Epidemiol* 1972; 1: 271-7.
- Pond DA, Bidwell BH. A survey of epilepsy in fourteen general practices. II: social and psychological aspects. *Epilepsia* 1980; 1: 285.
- Pritchard PD, Lombroso CT, McIntyre M. Psychological complications of temporal lobe epilepsy. *Neurology* 1980; 30: 227-32.
- Renschmidt H. Psychological studies of patient with epilepsy and popular prejudice. *Epilepsia* 1973; 14 (3): 347-56.
- Rodin EA. Psychiatric disorders associated with epilepsy. *Psychiatric clinics of North America* 1978; 1 (1): 101-15.
- Rodin EA, Schmaltz S, Twitty G. Intellectual functions of patients with childhood-onset epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 1978; 26: 25-33.
- Rutter M, Graham P, Yule W A. A neuropsychiatric study in childhood. *Clinics in developmental Medicine* 35/36. Londres: Heinemann Médica, 1970.
- Schoeman JF, Elyas AA, Brett EM, Lascelles PT. Correlation between plasma carbamazepine-10-11-epoxide concentration and drug side-effects in children with epilepsy. *Dev Med Child Neurol* 1984; 26: 756-64.
- Soprano AM, Fejerman P, Escalante T, Fejerman N. Quality of life and cognitive functions in epileptic children and adolescents. *Epilepsia* 1997; 38 (7): 36-7.
- Staden U, Isaacs E, Boyd S G, Brandl U. Language dysfunction in children with rolandic epilepsy. *Neuropediatrics* 1998; 29: 242-8.

- Stores G. School children with epilepsy at risk for learning and behaviour problems. *Develop Med Child Neurol* 1978; 20 (4): 502-8.
- Thompson P J, Trimble M R. Anticonvulsant drugs and cognitive functions. *Epilepsia* 1982; 23: 531-44.
- Thompson P J, Upton D. Quality of life in family members of persons with epilepsy. *Epilepsy and quality of life*. New York: Ed. Raven Press, 1994; p. 19-31.
- Trimble M R, Thompson P J. Anticonvulsants drugs, cognitive functions, and behavior. *Epilepsia* 1983; 24 (suppl 1): 55-63.
- Trimble MR, Dodson WE. *Epilepsy and quality of life*. New York: Ed. Raven Press, 1994.
- Vinning E P G, Mellits E, Dorsen MM et al. Psychologic and behavioral effects of antiepileptic drugs in children: a double-blind comparison between Phenobarbital and acid valproic. *Pediatrics* 1987; 80: 167-74.
- Voeller KK, Rothemberg MB. Psychosocial Aspects of the management of seizures in children. *Pediatrics* 1973; 51 (6): 1072-82.
- Ward F, Bower BD. A study of certain social aspects of epilepsy in childhood. *Develop Med Child Neurol* 1978; 20: 63.
- Wegagle J, Demsky A, Pietsci M, Kurlemann G. Neuropsychological, intellectual and behavioral findings in patients with centro-temporal spikes with and without seizures. *Dev Med Child Neurol* 1997; 39 (10): 646-51.
- Ziegler RG. Impairments of control and competence in epileptic children and their families. *Epilepsia* 1981; 22 (3): 339- 46.

Epilepsia: el contexto escolar y los aspectos neuropsicológicos

María del Carmen Ronconi

Epilepsia y escuela: contexto situacional

La epilepsia es una patología relativamente frecuente en niños en edad escolar debido a que es un trastorno neurológico muy común en la infancia.

En general, las formas de epilepsias y síndromes epilépticos en edad escolar son edad dependiente, aparecen en la niñez y desaparecen con el desarrollo, sin causar un impacto importante sobre el aprendizaje.

La mayoría de los niños con epilepsia desarrollan una vida normal y asisten a escuelas comunes. Solo algunos de ellos pueden presentar problemas conductuales y de aprendizajes secundarios a la epilepsia misma, a la causa o al efecto de los fármacos antiepilépticos y requieren alguna ayuda o soporte de la modalidad educación especial

Aunque la mayoría de las epilepsias en edad escolar son benignas o son controladas por el tratamiento farmacológico o, incluso con tratamiento quirúrgico, la carga estigmatizante que suele tener la epilepsia influye negativamente y tiene consecuencias e impacto social y psicológico para el alumno y su escolaridad.

Si, además, la epilepsia se asocia a trastornos del neurodesarrollo, mental o del comportamiento la carga negativa aumenta notablemente. Dentro de los trastornos de neurodesarrollo con los cuales suele asociarse, se pueden mencionar el trastorno por déficit de atención/hiperactividad (TDAH), el trastorno del espectro autista (TEA), trastorno del desarrollo intelectual (discapacidad intelectual), trastornos de la comunicación (trastorno del lenguaje, trastorno fonológico, de la comunicación social-pragmático), trastornos motores (tics, movimientos estereotipados) y trastorno específico del aprendizaje (con dificultades en la lectura y en la expresión escrita- dislexia, con dificultades matemáticas-discalculia).¹

También pueden asociarse otras perturbaciones, tales como trastornos depresivos y trastornos de ansiedad.

Los niños con epilepsia están más propensos a tener dificultades en la escuela y problemas de conducta. Tienen mayor riesgo de experimentar diferentes dificultades en su trayectoria educativa, entre ellos bajo rendimiento académico, baja autoestima, problemas de salud mental y aislamiento social, que impactan negativamente en su calidad de vida. Es

complejo determinar si las dificultades se deben a las crisis epilépticas, a los fármacos o a las relaciones interpersonales con sus pares y docentes, a la discriminación o aislamiento, o son multifactoriales.

La palabra epilepsia no solo remite al déficit orgánico, sino que es necesario, además, considerar la percepción individual del alumno con epilepsia, como así también de su familia respecto a los sentimientos que esta les genera y cómo interfiere en su vida, como así también considerar el estrés que suele provocar el tener epilepsia tanto al niño como a su familia.

En el ámbito escolar, además, se debe considerarse cómo impacta a sus pares el tener un compañero con epilepsia, cómo impacta a los docentes y a toda la comunidad educativa. Ya que, en general, el mayor problema al que se enfrenta la persona con epilepsia no son la crisis, sino las condiciones psicosociales y el impacto real de la epilepsia en el medio.

Esto va a depender mucho del tipo de epilepsia. Las que cursan con alteraciones cognitivas o conductuales y síndromes que no remiten con la edad y, sobre todo, aquellas epilepsias con crisis convulsivas, que no pasan desapercibidas, son las que generan mayor conmoción y temores. Lo que lleva en muchas ocasiones a un mal manejo de la situación y se altera la dinámica diaria del aula y de la escuela, ya que se gesta en torno a ese niño un manto de miradas de lástima, sobreprotección y hasta rechazo, que son muy perjudiciales para su subjetividad e integración escolar. A veces, el alumno siente deseos de dejar la escuela o, muchas veces, esta lo expulsa, directa o indirectamente, con la connotación nefasta que esto implica para un niño como es el hecho de encontrarse fuera del sistema, sin pertenecer al ámbito que fue creado específicamente para la infancia, donde se cumple el derecho universal de todo niño de educarse con otros.

El niño con epilepsia, los otros y el entorno

El psiquismo infantil está influenciado por las marcas que van dejando los otros significativos, como son, en primera instancia, los padres o sus sustitutos, los abuelos, los docentes, la sociedad. Ante la presencia de un trastorno, déficit orgánico o enfermedad, lo traumático para el niño no suele ser la patología en sí, sino la significación que los otros le dan a esa entidad.²

El niño es un ser en desarrollo, en proceso de conformación de su subjetividad y personalidad. Los seres humanos somos “seres con otros”, y esos otros van dejando marcas constitutivas, positivas o negativas en la conformación de la identidad. El niño, muchas veces, se nombra a sí mismo como el epiléptico, el adaptado, el tonto. Esta entidad psicopatológica lo borra como sujeto. Los otros significativos y el entorno tienen que ayudar al niño y considerarlo no como el epiléptico, sino como fulano de tal, con nombre propio.

Ante un diagnóstico de epilepsia suele desestabilizarse la situación familiar, los padres, se angustian, aparecen sentimientos de culpa, negación, desesperanza, aislamiento. Como consecuencia de esto aparecen conductas reactivas, tales como ocultamiento o sobreprotección, pobre calidad de vida en general y preocupación de que su hijo sea objeto de discriminación o que él mismo se sienta diferente. Y, muchas veces, en un intento por “controlar” la enfermedad, se controla la vida de niño. También suelen tener sentimientos de indefensión ante las convulsiones, se sienten poco útiles durante una crisis, por la falta de previsibilidad de estas ante las que son refractarias al tratamiento.

Ante la presencia de alumnos con epilepsia o con alguna discapacidad, en los docentes al enfrentarse con el límite o déficit orgánico, se puede poner en juego aspectos de la subjetividad propia, se hace presente la dimensión de la falta, se enfrenta con los propios límites, con la imposibilidad e impotencia. Esto puede desencadenar posturas defensivas, que reducen el foco puesto en el síndrome, queda por fuera el alumno sujeto-persona y se actúa con compasión y sobreprotección. También se pueden poner en juego factores implícitos de exclusión y segregación.

Las acciones de los maestros interfieren en la subjetividad del niño y en las interrelaciones, por lo tanto, las actitudes hacia sus alumnos influyen en los patrones interactivos de los alumnos entre sí, y entre ellos y los adultos.

Docentes responsables y bien informados tendrán una actitud positiva, y, a través de su rol formativo y social, podrán llevar a cabo un efecto multiplicador de los conocimientos sobre la epilepsia.

La función educativa de los docentes no se limita solo al ámbito escolar, sino también proyectar acciones comunitarias orientadas a combatir el estigma y promover la integración de las personas con epilepsia.

La responsabilidad del docente no se agota en sí mismo, también es responsable ante el otro y por el otro. Su compromiso es individual y social, enlazado con la comunidad.

Es tarea de la escuela y los docentes la formación en valores y actitud responsable en y para con otros. El maestro tiene que favorecer el encuentro con los otros, el apoyo y el cuidado mutuo, fomentar el interés por los demás y el actuar, no desde la indiferencia, sino desde el apoyo con una mirada en lo humano ante el otro que necesita ayuda.

Por todo lo ante expuesto, es fundamental saber que la significación que en los padres, docentes y profesionales circule sobre la epilepsia marcará la estructuración subjetiva del niño y la significación que para él tendrá su enfermedad.

El estigma, la discriminación y rechazo, disminuye la autoestima y entorpece la integración del niño a su medio familiar, escolar y social. El alumno puede sentirse diferente a los demás y que lo tratan distinto por el solo hecho de tener epilepsia.

También es significativo el grupo de compañeros. Si los pares lo rechazan, puede llevar a que el niño se aísle y no participe en ninguna actividad. Suele sentir vergüenza y ocultar su enfermedad o solo la confía a pocos maestros y amigos. Suele tener temores a sufrir una crisis, no tanto por la crisis en sí, sino por lo que esta puede causar a los demás compañeros, temor a las burlas y al rechazo.

Propiciar entornos escolares saludables

Es la escuela la institución que debe garantizar a todos sus alumnos el derecho básico de “educarse”, por lo tanto, tiene que prepararse para atender la diversidad, hay tantas diferencias como alumnos matriculados en esa escuela.

Consecuentemente, los docentes y directivos tienen que conocer las realidades y particularidades de cada alumno.

Por lo tanto, si la institución educativa tiene en su matrícula estudiantes con epilepsia, es necesario que se cuente con los conocimientos básicos generales sobre esta enfermedad para llevar a cabo buenas prácticas que favorezcan y faciliten la trayectoria educativa de todos sus alumnos.

Es necesario implicar a toda la comunidad educativa en el conocimiento sobre epilepsia implementando prácticas formativas para todos los implicados: equipo directivo, docentes, personal administrativo, ordenanzas, todo el alumnado y hacerlo extensivo a padres y la comunidad en general. Estas pueden realizarse a través de capacitaciones/charlas informativas —en las que se invite a profesionales especialistas en el tema— y de distintas participaciones comunitarias, tales como campañas de concientización en diferentes medios de comunicación y otros.

Los conocimientos sobre la enfermedad contribuirán a aliviar el estigma individual, familiar, escolar y social que implica la epilepsia, dado que hacen que esta se reconozca y se asuma. Solo de este modo se puede intervenir y actuar de manera adecuada ante los niños con epilepsia y sus crisis. Por ejemplo, es imprescindible que los docentes sepan cómo manejarse ante una convulsión, aspecto que se especifica en el Capítulo 7, “Actividad física en pacientes con epilepsia”, como también conocer cuáles son los factores precipitantes de las crisis para evitarlos, saber detectar signos o indicios no tan visibles como las convulsiones, que indiquen la presencia de crisis epilépticas, como es, por ejemplo, la mirada fija. También es necesario resaltar la importancia y beneficio del tratamiento médico.

El estar informados permitirá no “desesperarse”, no “asustarse” y ayudar al alumno con epilepsia, disminuye las prácticas negativas y discriminatorias, ya que se eliminan prejuicios envueltos en misterio e ignorancia.

Sabiendo de la importancia del contexto para el niño y considerando que la escuela es un entorno cotidiano primordial en la infancia, creo importante mencionar el concepto de neurodiversidad³ que pone énfasis, no en los diagnósticos, sino más bien en la relación de la persona con el entorno, lo que revela cómo los niveles de flexibilidad del ambiente facilitan o perjudican la posibilidad adaptativa de cada sujeto. En relación con esto es necesario que las instituciones educativas sean espacios de contención y apoyo, favorecedoras del desarrollo y aprendizaje de todos sus alumnos.

Pensando en los distintos modos de funcionar mentalmente y los distintos perfiles de desarrollo, teniendo en cuenta que los niños que tienen un trastorno presentan mayor vulnerabilidad, la escuela debe brindar espacios e interacciones positivas que faciliten la adaptación e integración de cada alumno en particular.

Las instituciones educativas deben disminuir la brecha entre la persona con características diversas y el entorno estableciendo puentes entre las diversidades, planificando estrategias, brindando los apoyos necesarios. Es importante que los docentes y demás adultos involucrados en la educación, cumplan la función de andamiaje, soporte que el adulto provee al niño para acompañarlo en su desarrollo.

Ante la presencia de alumnos con epilepsia es necesario crear un entorno educativo que no sea desencadenante de crisis, evitar ambientes estresantes que aumenten la frustración y ansiedad del alumno, pues esto podría influir para que la crisis se produzca. Es conveniente, en la medida de lo posible, favorecer un entorno que le resulte tranquilo, estructurado y conocido. Necesidad de una estructuración espacial estable pero no rígida.

Es tarea de la escuela y de los docentes, generar programas y actividades que promuevan el desarrollo de la identidad, la autoestima y confianza, la identificación con el grupo de pares y la integración social de los niños con epilepsia y de todos los alumnos. Realizar actividades con el grupo de alumnos para que se instruyan en cómo actuar ante una crisis convulsiva de un compañero, qué es conveniente hacer en ese momento y qué no, y aprendan

qué es la epilepsia. Se puede trabajar con historias o cuentos relacionados con el tema, se puede hacer láminas informativas, ilustraciones con los pasos a seguir ante una crisis para ponerlas en el aula y espacios comunes en la escuela, charlas o talleres con profesionales médicos neurólogos, neuropsicólogos, otras.

Todo esto evitará actitudes de rechazo o sobreprotección de sus amigos y compañeros y también estimulará al alumno con epilepsia al autocuidado. Este debe apuntar a la educación y comprensión del trastorno para obtener el control de los ataques a través de la implementación de un estilo de vida saludable, lo que incluye dormir bien, no olvidarse de tomar la medicación, buena alimentación, etc.

También es importante que desde la escuela se esté en comunicación con los papás del alumno, entender los miedos y temores de estos para ayudarlos y darles la tranquilidad de que su hijo será cuidado en la escuela.

La institución educativa debe garantizar la integridad física y emocional de todos sus alumnos.

Además, es necesario implementar canales de comunicación con el neurólogo, ya que es importante estar atento al niño para observar cambios en su conducta o en el rendimiento académico, llevar registro e informar de las crisis epilépticas, frecuencia y tipo.

Igualmente se debe considerar la importancia de la continuidad del tratamiento farmacológico, por lo tanto, si el alumno tiene que tomar la medicación en el horario que concurre a la escuela, implementar las estrategias necesarias para administrársela: contar con la indicación del médico neurólogo, con el fármaco y la dosis adecuada (es conveniente que los padres lleven el blíster con los fármacos ya separados por día) y designar la persona que administrará la medicación en la escuela.

Considerar también pautas para favorecer el aspecto conductual en aquellos niños con epilepsia que presentan comportamientos disruptivos, ya que, a veces, son apartados de las aulas ordinarias sin comprender el verdadero origen de dichas conductas, por ende, sin ofrecerles la ayuda necesaria y adecuada a sus necesidades y particularidades. Por lo que es primordial un abordaje integral, en el que trabajen conjuntamente profesionales de la salud, directivos, docentes y personal no docente de la institución educativa y la familia.

Epilepsia y neuropsicología

La neuropsicología

Es una disciplina que estudia las relaciones entre el cerebro y el comportamiento. Incluye el estudio de los procesos cognoscitivos, referidos al manejo de la información; los procesos emocionales (sentimientos y motivación) y la manera de cómo se expresa la conducta, esto relacionado con las funciones ejecutivas. La neuropsicología estudia el comportamiento tanto en el desarrollo normal como patológico del cerebro.

La evaluación neuropsicológica

Es un método para examinar el cerebro y estudiar los comportamientos que este produce, envuelve el intensivo estudio de la conducta, por medio de entrevistas, test o pruebas estandarizadas para cada edad y cuestionarios que predicen índices de conductas.⁴

La evaluación neuropsicológica en edad pediátrica tiene que hacerse con protocolos extensos, en los que se incluyan diversas técnicas que abarquen el estudio de las distintas funciones cerebrales: inteligencia, lenguaje, memoria, percepción, atención, funciones ejecutivas, habilidades académicas, funciones motoras y sensoriales, conducta, personalidad, estado emocional y funcionamiento adaptativo. Además, debe orientarse en relación con la edad del niño y al síndrome epiléptico.

Dado que en algunos casos se presenta en los sujetos con epilepsia, comorbilidad neuroconductual, la evaluación neuropsicológica es una herramienta fundamental pues sirve para conocer si existen deficiencias y la naturaleza de estas, para estimar las posibilidades de recuperación y dar orientaciones para mejorar la calidad de vida.⁵

La evaluación neuropsicológica tiene validez ecológica, pues predice futuros comportamientos o pronósticos conductuales, permite el control evolutivo, pero sobre todo es una herramienta fundamental en niños para la orientación terapéutica, asesoramiento a padres y orientación escolar, ya que permite conocer en mayor profundidad los modos de procesar la información del alumno, lo que hace posible realizar intervenciones pedagógicas más personalizadas.

El neuropsicólogo, al analizar qué relación existe entre la perturbación encontrada (en una o varias funciones cognitivas o en la conducta) y cómo repercute en la vida diaria del niño, en los aprendizajes escolares, podrá en función de ello indicar las orientaciones para ayudarlo a superar dichas dificultades. El detectar de manera detallada y precisa eventuales trastornos cognitivos y conductuales sentará las bases para delinear estrategias de intervención y programas específicos de “remediación” para cada niño en particular.⁶

Efectos neuropsicológicos de la epilepsia, factores relacionados

En general, la epilepsia por sí sola no produce deterioro cognitivo, cuando este se produce, suele deberse a la encefalopatía epiléptica o lesión cerebral subyacente.

La mayor parte de las personas con epilepsia tienen un nivel intelectual normal, y muchos de ellos figuran entre los genios y grandes personajes de la humanidad, entre ellos Julio Cesar, Sócrates, Dante, Carlos I, Napoleón y Van Gogh.

Las dificultades conductuales como cognitivas reflejan probablemente el impacto de una etiología subyacente o de la actividad epileptogénica (descargas eléctricas) a través de las redes neuronales en maduración, ya que el cerebro del niño es un cerebro en desarrollo.

Pero es necesario mencionar que describir la relación entre el desarrollo del cerebro y el proceso comportamental no es una tarea fácil, debido a que el desarrollo cerebral y el de las funciones neuropsicológicas no es lineal, es diferente en las distintas etapas cronológicas y está modulado por numerosos factores intrínsecos y ambientales.

Factores intrínsecos y ambientales influyentes

La relación entre la epilepsia y las dificultades de aprendizaje debe ser abordada desde una perspectiva que abarque los distintos factores que pueden interferir.

Factores personales. Psicológicos, afectivos (inmadurez afectiva, depresión) cognitivos, sociales (que afectan la adaptación e integración del niño) y los factores orgánicos específicos de la epilepsia y sus comorbilidades.

Factores familiares. Tales como el conocimiento y las actitudes de los padres ante la enfermedad, el estrés familiar, la sobreprotección y menos recursos adaptativos que pueden tener implicancia en los problemas de conducta y desadaptativos en la epilepsia infantil. El estatus cultural, social y económico de la familia, como así también las expectativas de los padres acerca de la enfermedad y las posibilidades escolares del niño, sus conocimientos acerca de la epilepsia, la ansiedad y la incertidumbre ante la presencia de crisis, condicionan fuertemente cualquier expectativa y limitan sus alcances.

Factores escolares. Podemos destacar los relacionados con los maestros (expectativas negativas, incertidumbre, ansiedad ante posibles crisis y no saber cómo enfrentarse a ellas, el desconocimiento sobre las posibilidades reales de aprendizaje de este tipo de niños), los relacionados con los compañeros y los concernientes con la organización y dinámica escolar.

Factores relacionados con la epilepsia

Todo lo antes mencionado remite analizar con más profundidad los diferentes factores relacionados con la epilepsia por su implicancia en el desarrollo, evolución y rendimiento escolar del niño.

El tipo de epilepsia o síndrome epiléptico. Las epilepsias que tienen mayor impacto en los aspectos cognitivos y conductuales son las encefalopatías epilépticas (v. el Capítulo 1, “Epilepsias: generalidades”).

El origen de la epilepsia, etiología y tipo de lesión. La causa de la epilepsia debido a una lesión cerebral puede guardar una relación directa con el bajo rendimiento intelectual, académico y con las dificultades de aprendizaje. El caso de la epilepsia focal originada en el lóbulo frontal suele causar alteraciones en las funciones ejecutivas; habilidades fundamentales para la organización y planificación, el desempeño académico, relaciones interpersonales y conducta adaptativa. También está comprobado que niños con epilepsia originada en el lóbulo temporal pueden tener alteraciones, no solo de la memoria, sino también de las funciones ejecutivas.

La edad de comienzo. La aparición temprana de la enfermedad en los primeros años de vida y no responden al tratamiento persistiendo las crisis epilépticas; es probable que se asocien a déficit intelectual.

El tipo, frecuencia y duración de las crisis, y las descargas electroencefalográficas. No solo se debe considerar la presencia de crisis clínicamente constatadas, sino también si existen descargas electroencefalográficas focales o difusas y continuas, que pueden implicar dificultades de aprendizaje, de lenguaje y conductuales. La manifestación de las crisis refractarias puede tener impacto en las funciones neurocognitivas. Tal como suele suceder en la epilepsia temporal por esclerosis mesial, larga duración de las crisis epilépticas refractarias incrementan problemas en memoria y disturbios en la conducta. Además, la secuencia de los eventos epilépticos puede producir un progresivo desorden epileptogénico, que causa, con el tiempo, mayor alteraciones en las redes neuronales.^{7,8}

Los fármacos antiepilépticos. Algunos medicamentos anticonvulsivos pueden afectar la atención y la velocidad de procesamiento, causar somnolencia y, además, producir efectos en la motricidad y en la conducta del niño. Pero es necesario mencionar que el beneficio de control de crisis es mayor que los efectos adversos de la medicación.

Impacto de la epilepsia en los aprendizajes

La epilepsia puede incidir en los mecanismos necesarios para el aprendizaje, ya que provoca dificultades. Al interferir en la actividad cerebral (actividad bioeléctrica básica), la epilepsia puede intervenir en los dispositivos básicos de aprendizaje, como son la motivación, la memoria, la atención, la percepción sensorial y la habituación y las funciones cerebrales relacionadas las gnosias, las praxias y el lenguaje, y provocar trastornos específicos.

Ejemplo de epilepsias que alteran las funciones básicas superiores son el síndrome de Landau-Kleffner o afasia epiléptica adquirida, y la encefalopatía epiléptica con punta onda continua durante el sueño. En los períodos interictales aparecen fallos lingüísticos de comprensión y expresión, y otros déficits cognitivos.^{8,9}

Otro componente importante, para que tenga lugar el aprendizaje es el equilibrio afectivo-emocional, especialmente por la influencia sobre la motivación, y puede presentarse en niños con epilepsia efectos psicógenos reactivos como la apatía, falta de motivación, baja autoestima que afectan el aprendizaje.

Consideraciones finales

En este capítulo, se ha tratado de brindar información sobre el contexto escolar y los alumnos con epilepsia, la importancia de las buenas prácticas de los docentes y toda la comunidad educativa; se ha destacado el rol de la escuela como entorno donde se percibe la diversidad humana como valor y no como motivo o causa para excluir o segregar, donde se garantice la universalidad al derecho a la educación de todos sus alumnos y se destierren las barreras normativas, institucionales, culturales y actitudinales, ya que una escuela con barreras produce discapacidad donde no la hay.

Es necesario garantizar un ambiente escolar de cuidado y confianza en las posibilidades educativas de todos sus alumnos, donde se le brinde los medios, apoyos e intervenciones necesarios para que todos y cada uno de los estudiantes puedan desarrollarse, participar y aprender con calidad a través en una trayectoria escolar positiva.

Además, en este capítulo, se destaca la importancia de la neuropsicología, ya que si bien los niños con epilepsia generalmente no presentan problemas de aprendizaje ni conductuales, excepto en algunos tipos o síndromes epilépticos. Sin embargo, en algunos niños que responden bien al tratamiento farmacológico podemos observar trastornos del desarrollo asociados con dificultades en atención, memoria, lenguaje, problemas conductuales, otros, que deben ser identificados y valorados a través de la evaluación neuropsicológica.

La evaluación neuropsicológica permite profundizar el conocimiento del funcionamiento cerebral del sujeto en desarrollo, al detectar deficiencias, competencias fortalezas implicadas en los comportamientos y aprendizajes del niño. Para orientar a los docentes en función a ese alumno en particular y, de ser necesario, implementar intervenciones que aporten estrategias generales que sirvan de guía para la planificación general del aula y ante el requerimiento de algunos alumnos, realizar el proyecto pedagógico individual inclusivo con la intervención de las configuraciones de apoyo apostando a la educación inclusiva, con equidad y calidad.

Bibliografía

- 1 American Psychiatric association. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DSM. 5ª ed. Buenos Aires: Editorial Médica Panamericana, 2014.
- 2 Nuñez B. Familia y discapacidad, de la vida cotidiana a la teoría. Buenos Aires: Lugar Editorial, 2007.
- 3 Armstrong T. El poder de la neurodiversidad. Madrid: Grupo Planeta, 2012.
- 4 Lezak M, Howiesan D, Loring D. Neuropsychological assessment. 4ª ed. New York: OXFORD University Press, 2004.
- 5 Villa MA. El papel de la neuropsicología en las epilepsias. *Epilepsias: todo lo que usted desea saber*. 2ª ed. Santiago de Chile: Editores Acevedo-Campos-Mesa-Nuñez, 2007; p. 239-44.
- 6 Soprano AM. La evaluación neuropsicológica en niños escolares. *Neurodesarrollo: un puente entre salud y educación*. Buenos Aires: Editorial Fundación Garrahan, 2018; p. 319-49.
- 7 Cendes F, et al. The Mesio-temporal lobe epilepsy syndrome. *Epileptic syndromes in infancy, childhood and adolescence*. 5ª ed. Londres: John Libbey Eurotext, 2012; p. 383-92.
- 8 Carballo R, Ronconi MC. La epilepsia en el ámbito escolar. *Neurodesarrollo: un Puente entre Salud y Educación*. Buenos Aires: Fundación Garrahan, 2018; p. 275-91.
- 9 Carballo R. Atlas de Elerctroencefalografía en epilepsia. Buenos Aires: Editorial Panamericana, 2010.

Manejo de la convulsión

Roberto Caraballo · Santiago Chacón

Introducción

En este capítulo, consideramos importante ofrecer información sobre el riesgo que presentan niños y adultos durante una convulsión y describir cómo actuar frente a esta situación. Cabe aclarar que las convulsiones, en la gran mayoría de los casos, ceden en forma rápida y espontánea. Esto depende fundamentalmente del tipo de epilepsia y síndrome epiléptico que presenta el niño y los riesgos de una convulsión también dependen de estos factores. En las formas que son autolimitadas con remisión completa de las crisis no existen riesgos de lesión o afección cerebral. Afortunadamente, estas formas autolimitadas o edad dependiente corresponden a los síndromes epilépticos de la niñez más frecuentes.

Es interesante mencionar la importancia que tiene la información general sobre epilepsia que los pacientes y familia requieren, pues esto nos permite un manejo de las convulsiones no solo para los médicos como para la familia, particularmente los padres.

Ofrecemos información de cómo actuar para interrumpir la crisis en las etapas iniciales de las convulsiones y cuando superan los 5 minutos; se puede actuar utilizando benzodicepinas, como el lorazepan, diazepam y midazolán ya sea por vía oral, nasal o rectal. La intervención oportuna y adecuada de los padres es crucial para evitar las consecuencias que podrían presentar las crisis epilépticas. Cuando las crisis no responden al manejo realizado por los padres debemos llamar un servicio de emergencia o concurrir a una guardia.

A continuación mencionaremos los riesgos que pueden tener las convulsiones prolongadas, enfatizando que los mayores se presentan en las formas que se manifiestan como estado de mal epiléptico (EME). Cabe aclarar que los estados de mal epilépticos se manejan médicamente en centros de salud y hospitales preparados para el tratamiento de esta emergencia. De acuerdo a la gravedad del estado de mal es como debemos actuar médicamente y a que centros de emergencia derivar, en algunos casos es imprescindible un centro de tercer nivel de complejidad, es decir de alta complejidad. El abordaje del estado de mal epiléptico en este capítulo es importante don la finalidad de informar.

El EME es la emergencia más frecuente dentro del ámbito de la neuropediatría. Se describen al menos veinte episodios de EME convulsivo por 100 000 niños por año¹ y en uno

de cada ocho pacientes (12%) es el modo de inicio de la epilepsia. El EME convulsivo en pediatría se asocia con una mortalidad a corto plazo de hasta el 3% y a largo plazo del 7% aproximadamente.² En aquellos que superan el EME convulsivo, frecuentemente se documentan secuelas funcionales, neurocognitivas y reducción en la calidad de vida.² El EME, puede no solo ser la expresión más grave de una epilepsia, sino también la consecuencia de una agresión aguda cerebral o sistémica, que conduce a una excesiva hiperexcitación del tejido nervioso y que no representa una epilepsia, sino una agresión aguda.

Definición

El EME, considerado como la forma más extrema de una convulsión, fue incluido en la clasificación de convulsiones de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y se lo define como la convulsión que persiste por un período suficiente o se repite lo necesario como para producir una condición persistente o que no se recupere entre los ataques. Por definición el EME dura al menos 30 minutos.³

Sin embargo, a los fines prácticos y principalmente terapéuticos, en las convulsiones continuas por más de 5 min, considerando que si persisten más de este lapso es probable que continúen por más 30 min, debemos realizar el tratamiento farmacológico adecuado para evitar secuelas.⁴

El tipo de convulsión, causa, edad de inicio, las características del EEG y su duración es importante para definir cuándo iniciar y qué tratamiento de emergencia durante la crisis debemos considerar; es decir, cuándo es el momento en que el tratamiento debería comenzar, que es a los 5 min para las convulsiones tónico-clónicas generalizadas y a los 8 min o 10 min para las focales con compromiso de la conciencia o sin este y las ausencias.

La etiología o causa subyacente del EME puede ser estructural o lesional, metabólica; infecciosa; inflamatoria; toxica o genética.

Desarrollo del estado de mal epiléptico

Durante el desarrollo del EME en el cerebro suceden tres etapas:

- Cambios bioquímicos principalmente en los neurotransmisores que regulan las descargas eléctricas cerebral.
- Daño cerebral y muerte.
- Cambios metabólicos y hemodinámicos.

Fase bioquímica del EME

Las convulsiones son el resultado de una alteración entre el balance normal de los procesos excitatorios e inhibitorios. Las descargas hipersincrónicas neuronales son mediadas principalmente por glutamato y los canales voltaje dependientes de sodio y de calcio. La terminación de una convulsión depende de los efectos inhibitorios de los receptores de GABA activados y de los canales voltaje dependiente de potasio. Luego del comienzo, el fracaso de los mecanismos intrínsecos o la disrupción de la inhibición por factores extrínsecos conducirá a una actividad epiléptica prolongada. La fase mantenida del EME se caracteriza por internalización sináptica de los receptores GABA y expresión de los receptores de NMDA

y de alfa-amino-3-hidroxi-5-metil-4-ácido isoxipropiónico, lo que provoca convulsiones refractarias a los fármacos antiepilépticos. En el período posterior, el EME continúa debido al aumento de la expresión de neuropéptidos proconvulsivos y disminución de los inhibitorios.

Lesión neuronal y muerte

La muerte celular se produce aun en ausencia de hipoxia, acidosis, hipoglucemia y otros factores confundidores y puede ser mediada por una muerte neuronal programada y disminución de la densidad de las neuronas.

También podría depender del tipo de convulsión y de la causa o etiología. El EME de ausencias en pacientes con epilepsia subyacente puede ser menos propenso a la lesión, mientras que el EME con convulsiones tónico-clónica generalizada se asocia más con cambios patológicos.⁵

Etapas fisiológicas del EME (cambios metabólicos y hemodinámicos)

En las etapas tempranas compensadas, las convulsiones se acompañan de activación simpática significativa. Durante esta etapa, se observa hipertensión, incremento del gasto cardíaco y del flujo sanguíneo cerebral. Además, se observa aumento del ácido láctico y de la glucosa. Luego de una actividad convulsiva prolongada (mayor de 30 min) se produce una descompensación caracterizada por pérdida de la autorregulación cerebral, disfunción cardiovascular y signos de crisis metabólica sistémica, como hipoxia, hipoglucemia y acidosis que pueden afectar el cerebro. La falla en el control de estas alteraciones lleva al daño cerebral.

Formas clínicas o tipos de estado de mal

- Estado de mal epiléptico convulsivo generalizado:
 - Estado de mal epiléptico tónico-clónico: tiene mayor incidencia en edades extremas de la vida. Se asocia con mayor gravedad debido a las complicaciones sistémicas según la duración. La morbilidad publicada es muy amplia, desde alteraciones cognitivas y neurológicas hasta epilepsia. Son crisis tónico-clónicas generalizadas, o bien, de inicio parcial con generalización secundaria. Si se deja evolucionar, desaparecen las convulsiones, el paciente entra en coma y el diagnóstico solo puede efectuarse con la ayuda del EEG.^{4,6-8}
 - Estado de mal epiléptico convulsivo tónico.
 - Estado de mal epiléptico convulsivo clónico.
 - Estado de mal epiléptico convulsivo mioclónico.
- Estado de mal epiléptico no convulsivo generalizado
- Estado de mal epiléptico convulsivo focal.
- Estado de mal epiléptico no convulsivo focal.

Tratamiento del estado de mal epiléptico

Está demostrado que la intervención precoz puede modificar el pronóstico de los pacientes,⁷ ya que se asocia con menor morbilidad, menor cantidad de fármacos requeridos en la hospitalización y reducción de la duración de las convulsiones.

Existen en los servicios de emergencias protocolos de tratamiento para los EME bien establecidos de acuerdo con el tipo y causa de los EME.

Evolución

Los niños, después de presentar EME, pueden quedar con secuelas como discapacidad cognitiva, trastornos de conducta, déficit motor o epilepsia. También durante un estado de mal puede existir riesgo de mortalidad.

¿Qué hacer durante una convulsión?

Sabemos muy bien el impacto que nos produce ver una persona, y en particular un niño, durante una convulsión. La sensación que refieren los padres, y las personas en general, que presencian un episodio convulsivo es de muerte inminente. Aunque ya lo mencionamos en este capítulo, vale la pena remarcar que las crisis epilépticas con frecuencia ceden espontáneamente, es decir, que terminan sin necesidad de realizar tratamiento con medicación anticonvulsiva.

Aunque son más raros, existen casos en los que los episodios convulsivos se prolongan durante un tiempo significativo. En estas situaciones sí debemos llamar al servicio de Emergencias para frenar la convulsión y evitar posibles consecuencias neurológicas, físicas y riesgo de perder la vida. Afortunadamente, esto último es una situación excepcional en los niños.

Es importante mencionar que no todas las crisis epilépticas tienen el mismo riesgo. Por ejemplo, en una crisis de ausencia prolongada u otro tipo de crisis no convulsiva, o en algunas convulsiones focales de tipo mioclónica o focal continua, los riesgos de perder la vida por el fenómeno epiléptico *per se* prácticamente no existen. Obviamente, si la crisis se debe a una enfermedad infecciosa o metabólica que afecte el cerebro, el riesgo dependerá de la causa y no de la crisis epiléptica. Esto no significa que no actuemos con medicación si la crisis se prolonga más allá de los 8 a 10 minutos.

En estos casos, todos los ciudadanos deberíamos estar informados de cómo actuar durante una convulsión, principalmente personas claves, policías, bomberos, docentes, otros. En la Tabla 6.1 se describen los pasos que debemos considerar cuando estamos ante la presencia de una persona, niño o adulto durante una convulsión tónico-clónica generalizada.

Tabla 6.1 Cómo proceder ante una persona con convulsión tónico-clónica generalizada

1. **Cálmese usted y calme a los demás.** Ante una persona que está convulsionando, los familiares, acompañantes y público en general, a menudo se desesperan y complican su manejo, por eso es importante saber cómo actuar para tranquilizar a todos los presentes.
2. **Ponga algo aplastado y doblado debajo de la cabeza de la persona para no golpearse.** Durante la convulsión, la persona presenta sacudidas, su cuerpo —en especial la cabeza— puede golpear el piso u objetos agudos, lo que provocaría heridas importantes.
3. **Retire los objetos peligrosos cercanos con que la persona pueda golpearse.** Debemos estar atentos para retirar inmediatamente objetos de riesgo que puedan estar alrededor de la persona y evitar traumatismos importantes.
4. **Aflójele la corbata, la camisa y cualquier otro impedimento alrededor del cuello para facilitar la respiración.** Debemos liberar la vía aérea para que tenga una buena respiración.
5. **Póngalo de costado para que salga la saliva o eventualmente un vómito y no le dificulte la respiración o se aspire.** Es muy importante ponerlo en decúbito lateral, es decir en posición lateral o de costado para evitar obstrucción de la respiración.
6. **No ponga ningún objeto duro en su boca para no dañar los dientes y mandíbula.** Sí, un objeto blando que no sea su dedo, por ejemplo: un pañuelo. La colocación de un objeto blando es fundamental para evitar daños en las piezas dentarias y partes blandas de la boca.
7. **No existe peligro que se trague la lengua.** Es un concepto equivocado, la persona no presenta riesgo de tragarse la lengua y evite introducir sus dedos dentro de la boca para evitar lesiones en estos.
8. **No trate de hacerlo reaccionar.** No le eche agua encima ni le haga tomar agua.
9. **Observarlo con atención para transmitir luego las características del episodio al médico.**
10. **No lo agarre para mantenerlo quieto.** No lo abraza, puede generarle un traumatismo o lesión.
11. **Quédese a su lado hasta que la respiración sea normal y la persona se haya levantado.**
12. **Ofrecerle ayuda para llevarlo a la casa pues algunas personas están confundidas luego de un ataque.** Sí, es muy importante acompañar a la persona hasta que termine la convulsión y asegurarse de que está consciente y recuperado para que pueda regresar a su casa.
13. **En caso de que la convulsión se prolongue y no se recupere en 5 minutos, se debe llamar a un servicio de emergencia.**

Bibliografía

- 1 Tully I, Draper ES, Lamming CR, et al. Admissions to paediatric intensive care units (PICU) with refractory convulsive status epilepticus (RCSE): A two-year multi-centre study. *Seizure* 2015; 29: 153-61.
- 2 Sánchez Fernández I, Abend N, Agadi A, et al. Time from convulsive status epilepticus onset to anticonvulsant administration in children. *Neurology* 2015; 84: 2304-11.
- 3 Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. Commission on Epidemiology and Prognosis, International League Against Epilepsy. *Epilepsia* 1993; 34: 592-6.
- 4 Caraballo R, Reyes Valenzuela G, Carpio Ruiz A. Estado de mal epiléptico no convulsivo. *Revista Chilena de Epilepsia* 2015; 1: 5-11.
- 5 Poblete R, Sung G. Status Epilepticus and Beyond: A Clinical Review of Status Epilepticus and an Update on Current Management Strategies in Super-refractory Status Epilepticus. *Korean Journal of Critical Care Medicine* 2017; 32: 89-105.
- 6 Lowenstein DH, Aminoff MJ. Clinical and EEG features of status epilepticus in comatose patients. *Neurology* 1992; 42: 100-4.
- 7 Caraballo R, Fejerman N. Tratamiento de las epilepsias. Buenos Aires: Editorial Panamericana, 2009.
- 8 Madzar D, Geyer A, Knappe RU, Gollwitzer S, Kuramatsu JB, Gerner ST, et al. Association of seizure duration and outcome in refractory status epilepticus. *J Neurol* 2016; 263: 485-91.

Actividad física en pacientes con epilepsia

Robinson Gutiérrez · Diego Balestra · Roberto Caraballo

Introducción

La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica de alta prevalencia que afecta a personas de todas las edades. En la actualidad, hay en el mundo unos cincuenta millones de personas con epilepsia, de las cuales cerca del 80% viven en países de desarrollo. La proporción estimada de la población general con epilepsia activa (es decir, ataques continuos o necesidad de tratamiento) en algún momento dado oscila entre 4 y 10 por 1000 personas. Sin embargo, algunos estudios realizados en países de ingresos bajos y medianos sugieren una proporción mucho mayor, entre 7 y 14 por 1000 personas.¹

Uno de los grandes interrogantes (y, de alguna manera, temores infundados que sienten las personas y familiares que presentan epilepsia) es sobre la posibilidad de practicar actividad deportiva, ya que, desafortunadamente, en general, dichas actividades son desalentadas por los familiares e, incluso, personal de salud principalmente por temor a provocar convulsiones o aumentar su frecuencia;² esto es así debido al desconocimiento acerca de los beneficios y riesgos específicos asociados a la práctica deportiva.

En la actualidad, la evidencia científica disponible sugiere que el ejercicio físico y la participación activa en los deportes pueden impactar positivamente en el control de las convulsiones y en la salud en general, sin dejar de mencionar los beneficios psicosociales.^{3,4}

Teniendo en cuenta la desinformación sobre el deporte y epilepsia, la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) ha preparado un consenso para ofrecer orientación general sobre la participación de personas con epilepsia en actividades deportivas.^{5,6}

Los factores que se deben tener en cuenta para determinar si un paciente con epilepsia puede participar en actividades específicas incluyen el tipo de deporte, la probabilidad de que se produzca una convulsión, el tipo y la gravedad de las convulsiones, los factores que precipitan la crisis, el momento habitual de manifestación de la convulsión y la actitud de la persona en aceptar algún nivel de riesgo.

Para esto los deportes son clasificados en tres categorías, según el riesgo potencial de lesión o muerte en caso de que se produzca una convulsión: grupo 1, deportes sin riesgo

adicional significativo; grupo 2, deportes con riesgo moderado para personas con epilepsia, pero sin riesgo para los espectadores; y grupo 3, deportes con mayor riesgo.³

Mecanismo por el cual la actividad física tendría un efecto benéfico en la inhibición de las convulsiones

Si bien no está del todo claro el mecanismo mediante el cual la actividad física tiene un efecto protector para el desarrollo de las crisis, describiremos a continuación algunas de las teorías actuales. En este sentido, es importante tener en cuenta el impacto de diferentes tipos de intensidades de ejercicio sobre la epilepsia.⁷

Ejercicio exhaustivo

Con respecto al ejercicio anaeróbico, una teoría inicial es que la acidosis metabólica sirve como mecanismo de protección al aumentar el umbral de convulsiones.⁸ La actividad física breve e intensiva aumenta el contenido de lactato sérico y causa acidosis metabólica, lo que reduce la irritabilidad de la corteza.⁹ Las enzimas que controlan las concentraciones del neurotransmisor ácido gamma-aminobutírico (GABA) en el cerebro parecen estar influenciadas por los cambios de pH. La acidosis aumenta y la alcalosis disminuye la concentración de GABA.

Esto sugeriría que el ejercicio anaeróbico y exhaustivo puede disminuir el pH de la sangre, lo que lleva a cambios en la efectividad de las enzimas involucradas en el metabolismo de GABA, lo que provoca un aumento de la concentración de GABA en el cerebro, que tiene un efecto anticonvulsivo natural.

Ejercicio moderado

Con respecto al ejercicio aeróbico, es decir, el ejercicio con un bajo nivel de estrés, uno de los mecanismos por el cual el ejercicio podría reducir la susceptibilidad a las convulsiones está relacionado con el aumento de noradrenalina observado durante el entrenamiento físico. La noradrenalina es un neurotransmisor que tiene un efecto inhibitor tónico sobre el desarrollo de activación, pero no sobre el estado de propagación de actividad epileptiforme.

Bortolotto y Cavalheiro¹⁰ demostraron que el agotamiento de la noradrenalina inducido por DSP4 facilitó la propagación de la actividad epileptiforme y la tasa de inflamación del hipocampo.

En este sentido, el primer estudio en un modelo animal reforzó los hallazgos anteriores al mostrar que un programa de entrenamiento aeróbico pudo retardar el desarrollo de activación de actividad epileptiforme en la amígdala de las ratas.¹⁰

¿Puede hacer ejercicio un paciente con epilepsia?

La decisión de si una persona con epilepsia puede participar en actividades físicas específicas o deportes específicos requiere una evaluación clínica cuidadosa de la relación riesgo/beneficio individual, principalmente con respecto al riesgo de que se produzca una convulsión durante la actividad y las implicaciones relacionadas.

Sin embargo, los factores que deben considerarse incluyen no solo el tipo de deporte y la probabilidad de que se produzca una convulsión, sino también algunas características

individuales, como el tipo y la gravedad de las convulsiones (característica, frecuencia, períodos libres de crisis), la consistencia de cualquier manifestación prodrómica, el grado de adherencia o cumplimiento al tratamiento,¹¹ accidente o lesión anterior relacionada con las convulsiones, factores que precipitan la convulsión, la probabilidad de una supervisión efectiva por parte de los miembros de la familia u otro personal, y la disposición del paciente (o padres) informado para asumir un nivel razonable de riesgo.

El ejercicio/deporte para una persona con epilepsia requiere la consideración de las actitudes y preferencias personales, el estado de salud y el asesoramiento médico. A este punto, se necesitan recomendaciones para la emisión de certificados de aptitud para actividades deportivas.

Riesgos y beneficios

Se ha comprobado desde hace varios años que la actividad física y el deporte tienen efecto positivo sobre el estado de salud en general y en la calidad de vida de personas con enfermedades crónicas, como depresión, artritis, asma, hipertensión o diabetes. También se ha demostrado el impacto benéfico sobre pacientes con epilepsia. Es así como Gotze y cols.¹² mostraron que el ejercicio muscular (caminar con un paquete pesado o flexiones profundas de la rodilla) causa una disminución en la producción de voltaje y la desincronización del ritmo de base en la actividad de reposo espontáneo. Las descargas de convulsiones estaban presentes en los trece pacientes en reposo, pero desaparecieron en la mayoría de los pacientes durante el ejercicio.¹²

Del mismo modo, Horyd y cols.¹³ tuvieron 43 pacientes epilépticos con ejercicio en un cicloergómetro y observaron que las descargas de EEG disminuyeron durante el ejercicio. Se ha demostrado que la actividad epileptiforme interictal permanece sin cambios o disminuye durante o inmediatamente después del ejercicio, incluso en algunas personas con convulsiones asociadas al ejercicio.¹⁴ Cabe aclarar que las convulsiones o crisis epilépticas desencadenadas por el ejercicio físico son excepcionales.

En Ohio se diseñó un programa de doce semanas de intervención con actividades deportivas en personas con epilepsia; al finalizar el proyecto se halló que los índices de calidad de vida, mejoraron de manera significativa en el grupo de actividad física ($p < 0,031$) frente al grupo sin intervención ($p = 0,943$); dichos cambios se vieron reflejados en la mejoría de variables como autoconcepto, vigor y estado emocional.^{15,16}

Se han notificado algunos casos de convulsiones aparentemente precipitadas por el ejercicio físico, algunos de ellos referidos a síndromes de epilepsia relacionada con estímulos o reflejos. En general, es poco probable que las actividades deportivas provoquen o faciliten la aparición de convulsiones. Por lo encontrado en la bibliografía, parece excepcional que la actividad física sea un factor de riesgo para el incremento de las crisis epilépticas; en cambio, sí parece tener efectos psicotrópicos y emocionales positivos, mejora las relaciones sociales y la calidad de vida.¹⁶

¿Qué deporte elegir?

Para esto, la ILAE presenta su consenso basado en la clasificación de los diferentes deportes en tres categorías, basados en el riesgo potencial de daño o muerte que podría producirse con una convulsión (Tabla 7.1).³

Tabla 7.1 Categorías de cada deporte según el riesgo de muerte o lesión en las personas con epilepsia o en los espectadores

Grupo 1 (bajo riesgo)	Grupo 2 (riesgo para personas con epilepsia, pero no para espectadores)	Grupo 3 (deportes con riesgo para personas con epilepsia y para los espectadores)
<ul style="list-style-type: none"> ▪ Atletismo ▪ Bowling ▪ Deportes de contacto (judo, lucha, etc.) ▪ Deportes colectivos (beisbol, basketbol, fútbol, volley, cricket, etc.) ▪ Esquiar a campo travieso ▪ Golf 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Esquí ▪ Arco ▪ Salto de altura ▪ Biatlón, triatlón, pentatlón ▪ Boxeo ▪ Karate ▪ Ciclismo ▪ Esgrima ▪ Gimnasia ▪ Equitación ▪ Hockey sobre hielo ▪ Tiro al blanco ▪ Patinar ▪ Nadar ▪ Levantar pesas 	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Aviación ▪ Alpinismo ▪ Buceo ▪ Equitación de competencia ▪ Deportes con vehículos de motor ▪ Salto con paracaídas (deportes similares) ▪ Rodeo, doma

El grupo 1 (sin riesgo adicional significativo) incluye deportes en los cuales la aparición de convulsiones no representa un riesgo adicional de lesión para la persona con epilepsia o para otras personas (otros atletas, árbitros o espectadores). Los deportes del grupo 2 (riesgo moderado) son aquellos que implican un riesgo moderado de lesiones físicas para personas con discapacidad física, pero no hay riesgo para los espectadores. Los deportes del grupo 3 (mayor riesgo) conllevan un alto riesgo de lesiones/muerte para personas con discapacidad y para algunos deportes, también, riesgos para los espectadores.

Además, se pone en consideración una serie de condiciones diferentes individualmente, incluidas las convulsiones que, debido a su naturaleza o correlaciones clínicas, no implican un diagnóstico de epilepsia.

Personas que tuvieron una o más convulsiones sintomáticas agudas

La aparición de una o más crisis sintomáticas agudas, es decir relacionadas con un factor transitorio que disminuye temporalmente el umbral de convulsiones en un cerebro normal (por ejemplo, durante un trastorno transitorio tóxico, infeccioso o metabólico) no permite el diagnóstico de epilepsia y el riesgo de nuevas crisis dependen de la naturaleza y evolución de la condición subyacente que causó la convulsión.¹⁷

Una vez que se resuelve la condición causal, el riesgo de nuevas convulsiones generalmente se considerará bajo, a menos que exista una alta probabilidad de que el evento precipitante se repita.

Si el riesgo de recurrencia de convulsiones se considera bajo y no hay afecciones contraindicadas asociadas, debe permitirse que estos individuos practiquen y compitan de inmediato en los deportes del grupo 1.

También pueden practicar y competir en los deportes del grupo 2 y del grupo 3 según criterio del neurólogo después de una evaluación cuidadosa de los riesgos del

evento causal recurrente y con consentimiento informado que deberá ser firmado por los padres.

Los menores deberán ser partícipes de la explicación para comprender los riesgos y beneficios asociados con la participación en deportes.³

Personas que tuvieron una única convulsión no provocada

Según la definición clínica práctica de la ILAE de epilepsia,^{5,6} una sola convulsión que se considera que puede asociarse a una probabilidad de recurrencia mayor o igual a al 60% en los próximos diez años califica para un diagnóstico de epilepsia.

Las personas que presentaron una única convulsión no provocada, ya sea diurna o nocturna, pueden practicar y competir en los deportes del grupo 1 inmediatamente después de una evaluación médica/neurológica apropiada, también pueden practicar y competir en los deportes de grupo 2 y del grupo 3 después de 12 meses de estar libre de crisis, y luego de una apropiada evaluación médica/neurológica.

Pueden practicar y competir en algunos grupos 2 e, incluso, algunos deportes del grupo 3 inmediatamente según criterio del neurólogo tratante, con consentimiento informado por los padres y bajo vigilancia médica con la supervisión adecuada durante la actividad.

El criterio del neurólogo en esta última situación debe tener en cuenta, entre otras consideraciones, los factores pronósticos para la recurrencia de las convulsiones, como la presencia o la ausencia de una lesión cerebral estructural que se considere potencialmente causante de la convulsión.³

Personas libres de crisis

Después de 12 meses de libertad de ataques, las personas pueden practicar y competir en todos los deportes.

Personas con epilepsias desencadenadas solo en sueño

Pueden practicar y competir de inmediato en los deportes del grupo 1.

También pueden considerarse aptos para practicar y competir de inmediato en algunos deportes del grupo 2 (por ejemplo, natación y piragüismo), según criterio del neurólogo, siempre que se obtenga el consentimiento informado por los padres y se garantice la supervisión médica adecuadas durante la actividad.

Pueden practicar y competir en todos los deportes del grupo 2 después de 12 meses de seguimiento, si la frecuencia de las crisis durante este período es suficiente para confirmar con certeza la asociación exclusiva de las convulsiones con el sueño y si el deporte no implica alteraciones importantes en el ciclo de vigilia-sueño.

No deben practicar ni competir en deportes del grupo 3 que supongan un peligro para los demás; sin embargo, en aquellos deportes en los que solo la persona con epilepsia resultara lastimada, la práctica y la competencia de algunos deportes del grupo 3 se pueden considerar según criterio del neurólogo, luego de una profunda evaluación médica/neurológica y después de 12 meses de seguimiento, siempre que la frecuencia de las crisis sea suficiente para confirmar la manifestación de convulsiones relacionadas exclusivamente con el sueño, además de obtener consentimiento informado por los padres y asegurar la apropiada vigilancia médica y supervisión médica durante la actividad.³

Personas que presentan crisis sin pérdida de conciencia

La personas con epilepsia que conservan la conciencia durante una crisis epiléptica pueden practicar y competir de inmediato en los deportes del grupo 1.

También pueden considerarse aptos para practicar y competir de inmediato en algunos deportes del grupo 2 (por ejemplo, natación y piragüismo) según criterio del neurólogo y con el consentimiento informado por los padres, además de garantizar la vigilancia y supervisión médica adecuadas durante la actividad.

Además, pueden practicar y competir en todos los deportes del grupo 2 después de 12 meses de seguimiento, siempre que su frecuencia de las crisis sea suficiente para confirmar la consistencia de la semiología clínica.

No deben practicar ni competir en deportes del grupo 3 que supongan un peligro para los demás; sin embargo, en aquellos deportes en los que solo la persona con epilepsia resultara lastimada, la práctica y la competencia de algunos deportes del grupo 3 se pueden considerar según criterio del neurólogo, luego de una profunda evaluación médica/neurológica y después de 12 meses de seguimiento, siempre que la frecuencia de las crisis sea suficiente para confirmar una semiología ictal consistente, además de obtener consentimiento informado por los padres y asegurar la vigilancia y supervisión médica durante la actividad.³

Personas que siguen teniendo convulsiones con alteración de la conciencia

Las personas con crisis no controladas con compromiso de conciencia pueden practicar y competir en los deportes del grupo 1, excepto que la actividad implique la exposición a factores precipitantes específicos de las convulsiones, como en el caso de algunas epilepsias reflejas.

También pueden considerarse aptos para practicar y competir en algunos deportes del grupo 2 según criterio del neurólogo y con el consentimiento informado de los padres. De todos modos, se debe garantizar la vigilancia y supervisión médica adecuadas durante la actividad.

No deben practicar ni competir en deportes del grupo 3 que supongan un peligro para los demás. Sin embargo en aquellos deportes en los que solo la persona con epilepsia resultara lastimada, la práctica y la competencia de algunos deportes del grupo 3 se pueden considerar con consentimiento informado de los padres y a discreción del neurólogo en circunstancias excepcionales, por ejemplo, cuando se puede garantizar la vigilancia y supervisión médica adecuadas durante la actividad y las evaluaciones médicas/neurológicas en profundidad permiten excluir un riesgo excesivo de daños relacionados con las convulsiones.³

Personas con epilepsia resuelta o curada

De acuerdo con la definición de ILAE, la epilepsia puede considerarse resuelta cuando las personas sin convulsiones “tuvieron un síndrome de epilepsia dependiente de la edad o autolimitada, pero ya pasaron la edad esperada o han permanecido sin convulsiones durante los últimos 10 años.”^{5,6} Estas personas pueden practicar y competir en todos los deportes.

Retiro de medicamentos

Las recomendaciones anteriores se aplican independientemente de si la persona con epilepsia está recibiendo tratamiento con medicamentos antiepilépticos.

De acuerdo con la Directiva de Conducción de la Unión Europea, las personas con epilepsia que están libres de crisis no deben participar en los deportes de los grupos 2 y 3 en el período que se inicia la suspensión del medicamento, hasta 6 meses después de esta.

Si se presenta recurrencia de crisis durante el cambio de tratamiento o luego del retiro de medicación no deben participar en los deportes del grupo 2 y del grupo 3 durante un período de 3 meses luego de que se restablezca el tratamiento previamente efectivo y no se produzcan nuevas convulsiones en este período (Tabla 7.2).³

Recomendaciones

- Los riesgos relacionados con una crisis durante una actividad deportiva dependen del tipo de crisis y síndrome epiléptico.
- Cuando se aconseja a una persona con epilepsia qué actividad física puede realizar, deben considerarse tres categorías de deportes:
 - Deportes sin restricciones.
 - Deportes con restricciones: (precauciones útiles, p. ej. salvavidas, cascos, etc.).
 - Deportes prohibidos: paracaidismo, ala-delta, boxeo, motociclismo, alpinismo, motociclismo, otros.
- La natación debe estar siempre supervisada.
- El riesgo de tener una convulsión durante el ejercicio es generalmente menor que durante el período de reposo.
- Traumatismos de cráneo menores durante deportes de contacto generalmente no provocan crisis.
- La epilepsia generalmente no es una razón para no participar en deportes competitivos en cualquier nivel.
- La epilepsia nunca es una razón para impedirle ser miembro de un club deportivo.
- Instructores y entrenadores deberían estar informados sobre epilepsia, y necesitan saber qué hacer durante una convulsión.
- Preguntar a los atletas sobre las características de la epilepsia y medicamentos (puede aclarar dudas con el médico).
- No anunciar al equipo entero los nombres de los deportistas que tienen epilepsia. Puede organizar al inicio de la temporada una práctica de emergencia de primeros auxilios para manejar una persona durante una crisis.
- Los deportistas pueden elegir a quienes quieren contarles acerca de su problema.
- No necesitan una rutina especial, sino crear un entorno de apoyo e integración.
- ¿Cuándo pueden retornar a la práctica deportiva luego de una convulsión? Juicio médico.
- Es importante la participación del psicólogo deportivo quien destacará la importancia de los hábitos de vida ordenado, organizando con la persona estrategias para modificarlos si fuera necesario.
- Los hábitos de descanso y alimentación son claves, tanto para la vida cotidiana de quien sufre epilepsia como para cualquier deportista que tenga epilepsia.
- En una persona con epilepsia y deportista, trabajar sobre los hábitos es una prioridad.

Tabla 7.2 Sugerencias de actividades físicas / participación deportiva para personas con epilepsia

	Deportes de grupo 1	Deportes de grupo 2	Deportes de grupo 3
Una o más crisis sintomáticas	Permitido	Permitido bajo autorización de neurólogo, con restricciones (v. el texto).	Permitido bajo autorización de neurólogo, con restricciones (v. el texto).
Crisis aislada no provocada	Permitido	Permitido después de 12 meses libres de crisis.*	Permitido después de 12 meses libres de crisis.*
Libre de crisis 12 o más meses	Permitido	Permitido	Permitido
Crisis solo referidas en sueño	Permitido	Permitido bajo consentimiento de neurólogo, con restricciones (v. el texto).	Generalmente prohibido, pero puede ser considerado con restricciones; permitido bajo consentimiento neurológico para deportes que no poseen riesgos para los espectadores (v. texto).
Crisis sin compromiso de la conciencia	Permitido	Permitido bajo autorización de neurólogo, con restricciones (v. el texto).	Generalmente prohibido, pero puede ser considerado con restricciones; permitido bajo autorización neurológica para deportes que no poseen riesgos para los espectadores (v. texto).
Convulsiones con compromiso de la conciencia	Permitido bajo consentimiento de neurólogo; aplica cuando las crisis son desencadenadas por actividades específicas.	Permitido bajo consentimiento de neurólogo, con restricciones (v. el texto).	Generalmente prohibido, pero puede ser considerado con restricciones; permitido bajo consentimiento neurológico para deportes que no poseen riesgos para los espectadores (v. texto).
Epilepsia resuelta (sin crisis por más de 10 años y más de 5 años sin medicación)	Permitido	Permitido	Permitido
Retiro de medicación	Permitido bajo autorización de neurólogo; aplica cuando las crisis son desencadenadas por actividades específicas.	Permitido después de apropiado período de seguimiento. Medicación en retirada.*	Permitido después de apropiado período de seguimiento. Medicación en retirada.*

*Deportes para los cuales el permiso temprano puede ser aplicado bajo criterio de neurólogo. Esto incluye además consentimiento informado (1), evaluación de aspectos clínicos específicos y riesgos relacionados con los deportes y actividades específicas (2), viabilidad de vigilancia médica y apropiada supervisión durante la actividad. Para información más detallada véase el texto.

- Si la persona desea practicar un deporte que no se aconseja, el psicólogo deberá iniciar un proceso de reorientación deportiva.
- Es necesario instruir a las personas de los entornos donde se practiquen deportes acerca de cómo proceder en caso de que alguien comience a tener convulsiones (v. Tabla 6.1, p. 80).

Conclusiones y comentarios

Las personas con epilepsia, por lo general, tienden a ser más sedentarias que la población general. Debido a su condición con frecuencia son aconsejadas a no participar en deportes y ejercicios, principalmente por temor, sobreprotección e ignorancia acerca de los beneficios y riesgos específicos asociados con dichas actividades. Al mismo tiempo, las convulsiones, y en particular su impredecibilidad, son una fuente importante de estrés para las personas con epilepsia que las lleva a aislarse de estas actividades. Sin embargo, la evidencia disponible sugiere que el ejercicio físico y la participación activa en los deportes pueden tener un efecto directo en la calidad de vida de los pacientes, ya que favorece el control de las convulsiones y mejora el acondicionamiento físico, las destrezas sociales y adherencia al tratamiento farmacológico.

Dada las fuertes recomendaciones sobre la práctica de actividad física, se sugiere recomendar y estimular su realización, prescribiendo el tipo de deporte adecuado según las particularidades de cada paciente. De todos modos, es importante ante la duda consultar a su neurólogo de cabecera.

A continuación, se enumeran una serie de comentarios y sugerencias:¹⁸

- Por suerte las restricciones excesivas con respecto a la actividad física para personas con epilepsia han sido superadas, pero aún continúan recomendaciones negativas.
- El temor a sufrir convulsiones durante la práctica deportiva ha provocado que muchas personas con epilepsia renuncien a él.
- No obstante, el ejercicio físico y el deporte puede mejorar su condición física, elevar su autoestima, disminuir los problemas emocionales y, por tanto, elevar su calidad de vida. Llevando una vida sedentaria, la armonía física está reducida comparada con la media de la población; por lo tanto, como regla general, las personas con epilepsia deberían ser estimuladas a participar de actividades recreativas o deportivas.
- El ejercicio físico regular podría tener un efecto moderado en la reducción de las crisis y la frecuencia de descargas en el EEG.
- No parece producir cambios en los niveles séricos de la medicación antiepiléptica y puede tener un impacto favorable en el funcionamiento psicosocial de las personas con epilepsia (neurotransmisores).
- Aproximadamente en el 10% de las personas con epilepsia el ejercicio puede actuar como factor precipitante de las crisis, particularmente en individuos con una mala condición física y con epilepsias secundarias a lesión cerebral.
- Los mecanismos de interacción subyacentes entre epilepsia y ejercicio son básicamente desconocidos.

Bibliografía

- 1 Organización Mundial de la Salud [Internet]. Nueva York: OMS; 2015 [Consulta: enero de 2016]. OMS, Centro de Prensa, Boletín 999. <<http://www.who.int/mediacenter/factsheets/fs999/es>>
- 2 Arida RM, Cavalheiro EA, Da Silva AC, Scorza FA. Physical activity and epilepsy. *Sports Med* 2008; 38 (7): 607-15.
- 3 Capovilla G, Kaufman KR, Perucca E, Moshé SL, Arida RM. Epilepsy, seizures, physical exercise, and sports: A report from the ILAE Task Force on Sports and Epilepsy. *Epilepsia* 2016; 57 (1): 9-12.

- 4 Arida RM, Guimarães de Almeida AC, Cavalheiro EA, Scorza FA. Experimental and clinical findings from physical exercise as complementary therapy for epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2013; 26 (3): 273-8.
- 5 Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, 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: 470-2.
- 6 Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, et al. A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014; 55: 475-82.
- 7 Arida RM, Scorza FA, Terra VC, Scorza CA, de Almeida AC, Cavalheiro EA. Physical exercise in epilepsy: What kind of stressor is it? *Epilepsy & Behavior* 2009; 16 (3): 381-7
- 8 Gotze W, Kubicki S, Munter M, Teichmann J. Effect of physical exercise on seizure threshold. *Dis Nerv Syst* 1967; 28: 664-7.
- 9 Gibbs FA, Williams D, Gibbs EL. Modification of cortical frequency spectrum by changes in CO₂. *J Neurophysiol* 1940; 3: 49-58.
- 10 Bortolotto ZA, Cavalheiro EA. Effect of DSP4 on hippocampal kindling in rats. *Pharmacol Biochem Behav* 1986; 24: 777-9.
- 11 Pimentel J, Tojal R, Morgado J. Epilepsy and physical exercise. *Seizure* 2015; 25: 87-94.
- 12 Gotze W, Kubicki S, Munter M, Teichmann J. Effect of physical exercise on seizure threshold. *Dis Nerv Syst* 1967; 28: 664-7.
- 13 Horyd W, Gryziak J, Niedzielska K, Zielinski JJ. Exercise effect on seizure discharges in epileptics. *Neurol Neurochir Pol* 1981; 6: 545-52.
- 14 Fountain NB, May AC. Epilepsy and athletics. *Clin Sports Med* 2003; 22: 605-9.
- 15 McAuley JW, Long L, Heise J, Kirby T, Buckworth J, Pitt C, et al. A Prospective Evaluation of the Effects of a 12-Week Outpatient Exercise Program on Clinical and Behavioral Outcomes in Patients with Epilepsy. *Epilepsy Behav* 2001; 2 (6): 592-600.
- 16 Carrizosa-Moog J. Epilepsia, actividad física y deporte. *Iatreia* 2017; 30 (1): 47-55.
- 17 Beghi E, Carpio A, Forsgren L, et al. Recommendation for a definition of acute symptomatic seizure. *Epilepsia* 2010; 51: 671-5.
- 18 Nakken K. Physical exercise in epilepsy. *Comprehensive care for people with epilepsy*. Pfafflin M, Fraser RT, Thorbecke, Specht U, Wolf P (eds). Londres: John Libbey & Company Ltd, 2001; p. 137-45.

Información general práctica para los docentes

Roberto Caraballo · Santiago Chacón

Introducción

A continuación, se realizan una serie de preguntas y respuestas informativas sobre epilepsia que están agrupadas en relación con cómo se presentan los síntomas, cuáles son las causas y los mecanismos de las crisis epilépticas, qué factores pueden desencadenar más crisis, cómo se comienza y continúa el tratamiento, cuál es el pronóstico de acuerdo a cada niño y, además, las consecuencias socioafectivas y su calidad de vida de las personas con epilepsia y su familia.

Todos los esfuerzos de las instituciones internacionales OMS, ILAE e IBE, personas claves y gobiernos llevan adelante campañas con el fin de evitar el estigma, concientizar a la población en general y a todos los responsables de la salud en el mundo. La información sobre epilepsia es crucial para que todas las personas afectadas accedan a los centros de salud para obtener el diagnóstico correcto de epilepsia, mejor tratamiento y tengan la mejor calidad de vida.

No obstante este libro trata de informar sobre epilepsia, en general, y dirigidos especialmente a los docentes, el desarrollo de estas preguntas y respuestas es una manera ágil de obtener información de aspectos claves y prácticos que han sido en su mayoría desarrollados en los diferentes capítulos de este libro.

¿Cómo se manifiestan las epilepsias?

Se manifiestan a través de crisis epilépticas. Las crisis epilépticas pueden ser convulsivas y no convulsivas.

- ¿Qué son las convulsiones? En general, usamos el término convulsiones para referirnos a las crisis que presentan los pacientes con epilepsia, aunque muchas veces, no sean convulsiones en el sentido estricto de la palabra.
- ¿Cuáles son los distintos tipos de crisis epilépticas? Comencemos entonces por las convulsiones tónico-clónicas generalizadas. La persona se encuentra en reposo o practicando cualquier actividad y bruscamente pierde el conocimiento, se contrae todo su cuerpo

(crisis tónica), luego comienzan a sacudirse las extremidades y la cabeza (crisis clónica). Puede perder el control de los esfínteres, ponerse morado, perder saliva por la boca. Luego, la convulsión cede y se instala un sueño profundo.

- ¿También hay convulsiones sin pérdida de conciencia? Sí. Cuando la descarga nace en un lado del cerebro, se producen contracciones (tónicas o clónicas, es decir, rígidas o sacudidas) en la parte contralateral del cuerpo sin que la persona pierda el conocimiento. Incluso, a veces, el paciente “ve” cómo comienzan las contracciones, por ejemplo por una mano y se van extendiendo a todo el brazo y a la pierna del mismo lado.
- ¿Y siempre quedan así localizadas? No. A veces, ocurre lo que llamamos generalización secundaria de las crisis: comienza con las convulsiones focales y luego se extienden a todo el cuerpo y entonces sí el paciente pierde el conocimiento.
- Hablamos mucho de sacudidas, contracciones, convulsiones, pero ¿alguien puede quedarse inmóvil durante una crisis? Sí. Hay crisis en las que la inmovilidad brusca es la característica, dura segundos o minutos y el paciente queda con la mirada fija.
- ¿Eso significa que queda “ausente”? Nosotros hablamos de ausencias epilépticas y existen distintos tipos de ausencias. En realidad, si observamos en detalle, esa “ausencia” se puede acompañar de rubor en la cara, dilatación de las pupilas, movimientos sutiles en la boca, como es el caso de las ausencias atípicas que se originan en descargas en el lóbulo temporal del cerebro.
- Pero hay chicos que quedan ausentes y no presentan los cambios ni están inmóviles. Claro. Eso ocurre en lo que llamamos ausencias típicas: el niño interrumpe lo que estaba haciendo, queda con la mirada fija y habitualmente presenta contracciones rítmicas de los párpados. Luego de 5 a 20 segundos retoma lo que estaba haciendo.
- ¿También pueden “aflojarse los músculos en lugar de contraerse”? Es cierto; en lugar de sacudidas o de contracciones mantenidas (tónicas), el paciente puede, presentar aflojamiento brusco o pérdidas del tono muscular (crisis atónicas). Si esto se presenta en el cuello, se nota que cae la cabeza, pero si se da en las piernas provoca caídas bruscas al suelo.
- Me contaron que un chico quedó con todo un lado del cuerpo paralizado durante una hora después de una convulsión. ¿Esto fue una crisis atónica? No, eso es algo raro que puede producirse después de una convulsión importante en ese mismo lado del cuerpo y se produce por agotamiento de las neuronas, pero en general no deja secuelas.
- ¿Existen otros tipos de crisis epilépticas? Sí, muchos. En cualquier lugar del cerebro se puede producir una “descarga” que provoque una crisis y de acuerdo con la función de esa zona serán las manifestaciones.
- Entonces, ¿también hay crisis sensoriales y no motoras? Claro, existen crisis visuales en las que el paciente ve luces inexistentes, crisis auditivas en las que siente sonidos raros, crisis gustativas, etc.
- ¿Quiere decir que la luz o el sonido les hacen mal? No y sí. Las crisis que mencioné recién son espontáneas, pero también hay formas de epilepsias en las que los estímulos externos provocan crisis. Por ejemplo, las llamadas crisis fotosensibles.
- ¿Qué significa eso, que el sol o una lamparita les hace mal? Es algo más complejo; cuando viajan frente a la luz del sol interrumpida por árboles en el campo o cuando mueven las manos frente al sol o cuando aparecen rayas en el televisor, estos pacientes tienen convulsiones.

- Un amigo mío quedó como ausente en una discoteca. Ciertamente, estos artefactos de luces potentes intermitentes que se usan en discotecas e incluso en algunos festejos familiares pueden desencadenar convulsiones en las personas sensibles a ello.
- Recuerdo que en Japón hubo una epidemia de convulsiones frente al televisor. Sí, fue un programa de Pokémon visto por niñas y niños y varios cientos de ellos tuvieron crisis. Desde entonces se prohibieron allí esos programas con estimulaciones luminosas tan intensas.
- Entonces, ¿qué pasa con los videojuegos y las computadoras? Los videojuegos pueden ser perjudiciales para las personas predispuestas a crisis fotosensibles, pero el uso normal de las computadoras no implica riesgo.
- ¿Hay crisis epilépticas más raras todavía? Sí, hay crisis epilépticas que parecen síntomas psiquiátricos, con cambios bruscos en la conducta. En otras, la persona hace movimientos raros, como automáticos.
- ¿Las crisis epilépticas pueden presentarse en cualquier momento del día? Sí, tanto estando despierto como dormido, en reposo como en actividad.
- ¿Quiere decir que puedo tener una convulsión nadando o manejando un auto? Sí, pero, a veces, se exageran esos riesgos. Justamente, hace poco aparecieron en los medios ejemplos de accidentes por crisis epilépticas en personas que manejan un vehículo. Habría que saber si estaban tratadas o si sus crisis eran resistentes a la medicación y varios datos más.
- ¿Un paciente puede tener varios tipos de crisis epilépticas, por ejemplo, ausencias y convulsiones generalizadas? Sí, y depende de qué síndrome epiléptico tiene.
- ¿Qué es eso de síndromes epilépticos? Es una forma de reconocer distintos tipos de epilepsias teniendo en cuenta las características de las crisis y otros factores, como edad del paciente, estado neurológico, etc. Es importante determinar el tipo de síndrome epiléptico que presenta cada paciente, pues puede orientar respecto del tratamiento, de la evolución y del pronóstico.
- ¿Quiere decir que a cada edad aparecen distintos tipos de epilepsias? Hay síndromes epilépticos que se presentan solo en la primera infancia, otros en la niñez, otros en la adolescencia e, incluso, en la edad adulta.
- Los chicos que tienen convulsiones con fiebre, ¿también son personas con epilepsia? Las convulsiones febriles no se consideran un tipo de epilepsia. En la gran mayoría de los casos, son chicos normales con una predisposición a tener convulsiones cuando les sube la temperatura por una infección.
- ¿Entonces no pasa nada aunque las convulsiones febriles se repitan muchas veces o duren muchos minutos? Tampoco podemos decir que “no pasa nada”. Las convulsiones febriles prolongadas o frecuentes se asocian con cierto riesgo de que tiempo después aparezca epilepsia.
- ¿Un niño con epilepsia puede ser más inquieto que otros? Existen algunas formas de epilepsia que pueden asociarse con mayor frecuencia con un comportamiento hiperactivo.
- ¿También pueden tener trastornos psiquiátricos con más frecuencia? Las personas con epilepsias que se originan en el lóbulo temporal tienen mayores posibilidades de desarrollar, por ejemplo, cuadros depresivos.
- ¿Pueden perder la memoria? En general, no, excepto las personas con epilepsias del lóbulo temporal, que pueden perder progresivamente la memoria.

- ¿El dolor de cabeza es una manifestación frecuente en las personas con epilepsia? No es una manifestación frecuente en las personas con epilepsia. Cuando a una persona con epilepsia se queja de dolor de cabeza, es probable que no tenga relación con este trastorno. Sin embargo, después de una convulsión fuerte el paciente puede tener dolor de cabeza.
- ¿Los trastornos del sueño son síntomas de epilepsia? En general, no. Hay trastornos del sueño que pueden confundirse con epilepsia. Existen casos en los que el paciente tiene convulsiones frecuentes durante el sueño.
- ¿El sonambulismo, los terrores nocturnos y las pesadillas son manifestaciones de epilepsia? Estos problemas pueden ocurrirle a cualquier niño y no tienen que ver con la epilepsia.

Prevalencia

Se refiere a la cantidad de personas que padecen epilepsia en una determinada población.

- ¿Son frecuentes las epilepsias? Se calcula que del 0,5% al 1% de la población general tiene crisis epilépticas repetidas. Las convulsiones febriles, en cambio, aparecen en el 3%-4% de los niños.
- ¿A qué edad pueden iniciarse, las crisis epilépticas y en qué edades son más frecuentes? Las crisis epilépticas pueden aparecer a cualquier edad, desde el recién nacido hasta personas muy mayores. Son más frecuentes en adultos.
- ¿Predominan en varones o en mujeres? Afectan por igual a varones y a mujeres, aunque hay un leve predominio en los varones.
- ¿Duran toda la vida? Algunas sí, otras no. Depende del síndrome epiléptico y de su respuesta a la medicación.
- ¿En los países subdesarrollados hay más personas con epilepsia? Sí, porque a las causas que producen convulsiones en cualquier persona se les suman otras causas asociadas con las malas condiciones de alimentación, higiene y salud pública: Por ejemplo, en ciertos países de Latinoamérica la causa más frecuente de convulsiones es la cisticercosis cerebral, producida por un parásito que contamina los alimentos y llega al cerebro. Obviamente, esto no tiene nada que ver con los parásitos intestinales comunes.

Causas de las epilepsias

Se refiere a la razón por la cual una persona presenta epilepsia, Cualquier agresión que sufra el cerebro puede provocar crisis epilépticas en el contexto de las epilepsias.

- ¿Cuál es la causa de las crisis epilépticas? Hay muchísimas. En realidad, cualquier factor que afecte al cerebro, ya sea durante el embarazo, el parto o en cualquier época posterior, puede ser la causa. Hablamos de infecciones, traumatismos/trastornos vasculares, tumores, alteraciones metabólicas, intoxicaciones, etc.
- ¿Quiere decir que toda persona con epilepsia tiene dañado el cerebro? No. La mayoría de los pacientes son personas cuyo examen neurológico es normal, así como su inteligencia.
- ¿Entonces les viene de herencia? Nosotros clasificamos las epilepsias en sintomáticas cuando las crisis responden a que algo esté afectando al cerebro y en idiopáticas cuando

no se detecta claramente ninguna lesión o trastorno. En todas las epilepsias idiopáticas, se supone que pueden influir factores genéticos.

- ¿Es por culpa de los padres o de los abuelos? No. Son raras las epilepsias que se transmiten directamente en forma hereditaria. De todos modos, en las epilepsias idiopáticas encontramos más antecedentes de familiares con epilepsia que en la población general.

¿Cómo se generan las convulsiones?

Las crisis epilépticas se generan en el cerebro, es decir que la epilepsia es un trastorno neurológico.

- ¿Por qué mecanismo se producen las convulsiones? El fenómeno epiléptico es una alteración en el funcionamiento de la neurona, que es la célula del cerebro, caracterizado por una descarga excesiva de un conjunto de neuronas que determinan episodios paroxísticos y estereotipados. El funcionamiento normal de la neurona depende de una adecuación armónica entre los impulsos excitatorios e inhibitorios que recibe y emite. Cuando sobreviene un desequilibrio a favor del excitatorio, ya sea porque este se encuentra aumentado *per se* o, lo que sería más frecuente, por fallas o bloqueos en los mecanismos inhibitorios, se produce una “descarga excesiva” de la neurona.
- Entonces, ¿la “descarga excesiva” de la neurona es importante en el mecanismo que produce la convulsión? Sí. La descarga neuronal excesiva configura el trasfondo de todo fenómeno epiléptico.
- ¿Existen otros mecanismos que intervienen en el desarrollo de las convulsiones? Existen evidencias de que el intercambio de los iones Na^+ , K^+ , Ca^{++} y a través de las membranas neuronales estaría involucrado en el fenómeno epiléptico. Otras evidencias indican que las células vecinas a las neuronas pueden alterar las concentraciones de los iones y la síntesis de los neurotransmisores, en particular los que tienen una acción inhibitoria. Los neurotransmisores desempeñan un papel importante, especialmente el GABA, que se halla vinculado a un proceso de inhibición recurrente.
- ¿Qué importancia tienen los neurotransmisores en relación con las convulsiones? No solo tienen importancia en el mecanismo que genera la convulsión, sino también en el conocimiento de los mecanismos de acción de los fármacos antiepilépticos. Esto nos permite lograr una mejor utilización de los fármacos que controlan las convulsiones.
- ¿Qué regiones del cerebro están alteradas en las personas con epilepsia? Los estudios de la estructura del cerebro en los pacientes con epilepsia son normales en un porcentaje importante. Sin embargo, en algunos casos los estudios muestran lesiones, especialmente en la zona de la corteza cerebral, es decir donde se encuentran las neuronas.
- ¿Qué lesiones cerebrales se han demostrado en las personas con epilepsia? Podemos decir que cualquier lesión que se produzca en la zona donde se encuentran las neuronas puede potencialmente causar epilepsia. Determinadas lesiones son más propensas a generar epilepsia, como los traumatismos de cráneo graves, las malformaciones del cerebro, los tumores, el daño durante el parto, los accidentes cerebrovasculares, las infecciones del cerebro (meningitis, encefalitis) y otras.
- En los últimos años, en especial desde que se usa la resonancia magnética cerebral, se han detectado ciertos trastornos en la migración de las neuronas que se agrupan en distintos

lugares del cerebro y son muy propensas a generar descargas epilépticas. Constituyen una de las causas frecuentes de epilepsias refractarias.

- ¿Qué significa umbral convulsivo? Una persona puede en un momento determinado de su vida tener un umbral convulsivo normalmente descendido por una lesión de acción reversible o por causas genéticas o adquiridas que pueden generar un “defecto crónico” en la génesis del fenómeno convulsivo y provocar dichas crisis frente a estímulos desencadenantes que no las producirían en otro individuo cuyo umbral fuese normal. Desde el punto de vista electroencefalográfico, un foco de espiga o una descarga generalizada de espiga-onda puede indicar un “umbral de excitabilidad neuronal” descendido.
- ¿Quiénes pueden tener convulsiones? Cualquier persona puede tener convulsiones si es sometida a estímulos especiales. Por ejemplo, hay fármacos que si se inyectan provocan convulsiones en individuos sanos. Es decir que todos tenemos un “umbral convulsivo” determinado. Hablamos de descenso del umbral cuando ese cerebro está más predispuesto a presentar descargas epilépticas, ya sean con convulsiones manifiestas o solo con descargas que se ven en el electroencefalograma.

Factores desencadenantes

Son factores que favorecen, gatillan o inducen las crisis epilépticas.

- ¿Las emociones influyen en la expresión de las convulsiones? Las emociones intensas o los estados de estrés actúan como factores desencadenantes. Es decir que pueden facilitar una convulsión, pero no son su causa.
- Tengo epilepsia y tomo la medicación. ¿Existen causas que favorecen la aparición de crisis? Sí, la principal es la privación de sueño. Aun los pacientes bien medicados no deben acumular falta de sueño.
- ¿Entonces no puedo salir de noche, ir a bailar o a una fiesta? Por supuesto que puedes, pero si te acuestas a las 6 de la mañana, debes dormir hasta la 1 o 2 de la tarde.
- ¿Qué otra cosa está prohibida? Pocas cosas, por ejemplo, emborracharse.
- ¿Entonces no puedo ni probar bebidas alcohólicas? Eso no es cierto, puedes tomar un vaso de cerveza o de vino, o brindar en una fiesta, pero no excederte como suelen hacerlo tantos adolescentes.
- A un amigo con convulsiones le dijeron que no podía tomar bebidas cola ni café, ni comer chocolate, ni fumar un cigarrillo. Eso es menos cierto todavía que lo del alcohol. Las bebidas sin alcohol, el café y el chocolate no inducen convulsiones. El cigarrillo tampoco, pero puede provocar cáncer de pulmón. Es decir, que por tu epilepsia no hay problema, pero por tu salud sí.
- ¿Y los deportes? Puedes practicar casi todos los deportes, pero no te recomendaría el buceo y menos el boxeo. El boxeo implica serios traumatismos de cráneo y eso es un riesgo para cualquier persona, pero más para personas con epilepsia.
- ¿Los golpes en la cabeza pueden producir convulsiones? Los traumas de cráneo serios implican cierto riesgo. De hecho, hay epilepsias “postraumáticas” en una proporción de personas accidentadas.
- Me parece que con tantas limitaciones me voy a sentir discapacitado. Creo que no. Una persona que puede jugar, bailar, salir con amigos no tiene por qué sentirse discapacitada.

- ¿Y la actividad sexual? En eso no hay problemas por tener epilepsia, aunque esta enfermedad no te inmuniza contra las enfermedades de transmisión sexual (VIH, sífilis, etc.), es decir que tienes que cuidarte.
- ¿Tengo más problemas por ser mujer? Bueno, cuando se toma medicación antiepiléptica hay que tener cierto cuidado con las píldoras anticonceptivas. Conviene que lo consultes con tu neurólogo.
- ¿Y con la menstruación? Algunas mujeres tienen crisis durante el comienzo del período menstrual y en ese caso conviene reforzar la medicación unos días antes.
- ¿Y qué pasará con el embarazo? El único problema con el embarazo es que con ciertas medicaciones anticonvulsivantes aumenta un poco el riesgo de malformaciones en el bebé, pero esto se puede controlar.
- ¿Cómo se pueden controlar los riesgos durante el embarazo? En primer lugar, hay que poder planear el embarazo. Entonces se puede cambiar a una medicación sin riesgo. Se pueden controlar mucho mejor los riesgos. Por ejemplo, siempre conviene tornar ácido fólico desde el momento en que deciden buscar el embarazo.
- ¿Y podré darle el pecho a mi bebé? Depende de la medicación que esté tomando y de la concentración en sangre, pues los fármacos antiepilépticos pasan en cierta proporción a la leche materna.

Evolución

Significa cómo se comportan las epilepsias con el transcurso o paso del tiempo.

- ¿Cómo empiezan las convulsiones? No hay una forma única de inicio de las convulsiones. Por el contrario, el inicio es muy variado. Algunos bebés inicialmente presentan episodios breves de flexión de todo el cuerpo uno detrás de otro y que pueden simular dolores de tipo cólico. Otros comienzan con sacudidas aisladas que pueden confundirse con “sustitos”. Hay personas que comienzan con convulsiones que afectan todo el cuerpo o una parte. Estas son el tipo más frecuente de comienzo. Las ausencias pueden ser otra forma de inicio y en general son breves, a tal punto que pueden pasar inadvertidas. Otros tipos de crisis epilépticas, aunque mucho más raras, como visuales, auditivas, psíquicas, también pueden ser la manifestación inicial de la epilepsia.
- ¿Cómo evolucionan? La evolución de las epilepsias es muy variable y dependen de su correcto diagnóstico como así también del tratamiento correcto, algunas veces dura un tiempo y en otras toda la vida. Afortunadamente, cerca del 80% de las epilepsias se controlan muy bien con la medicación.
- ¿Las convulsiones pueden variar su frecuencia e intensidad? Sí.
- ¿Pueden repetirse en salvas? Sí.
- ¿Pueden cambiar la forma de manifestarse a lo largo del tiempo? Sí, puede depender de la etapa madurativa del cerebro, de la propagación de la descarga eléctrica o de la respuesta a la medicación.
- ¿Las convulsiones pueden empeorar con el tiempo? Las convulsiones pueden agravarse, en especial las que no responden a los fármacos antiepilépticos.
- ¿Las convulsiones pueden desaparecer espontáneamente? Sí, las formas benignas de epilepsia desaparecen en forma espontánea.

- ¿Pueden complicarse durante la adolescencia? Algunos tipos de epilepsia se complican ante el inicio de los períodos menstruales. Por otro lado, ciertas formas de epilepsia desaparecen al inicio de la adolescencia.

Pronóstico

El pronóstico consiste en conocer si la epilepsia se cura o continúa a lo largo del tiempo y cuáles son los riesgos de las crisis epilépticas.

- ¿El comienzo en los primeros meses de vida puede ser un signo de mal pronóstico? Las convulsiones que se inician en los primeros meses de vida pueden estar asociadas con lesiones del cerebro y mal pronóstico, aunque también existen síndromes epilépticos benignos que se presentan en los primeros meses de vida.
- Tengo entendido que las crisis epilépticas prolongadas y recurrentes o resistentes al tratamiento son de mal pronóstico. Es verdad, las crisis prolongadas, repetitivas y que no responden al tratamiento con medicación son de mal pronóstico.
- ¿Qué otros factores son de mal pronóstico? Si también existe daño cerebral y malas condiciones sociales, las perspectivas futuras son peores.
- ¿Es posible determinar desde el inicio de las convulsiones cuál será la evolución? En ciertos tipos de epilepsia, de acuerdo con el tipo de convulsiones, los hallazgos electroencefalográficos y resultados de estudios por imágenes, se puede determinar el curso benigno de las convulsiones. otros datos orientan hacia un pronóstico reservado.
- ¿Las personas con epilepsia mueren antes que las demás? En general, la duración de la vida de las personas con convulsiones no está influida por su trastorno. Sin embargo, la tasa de mortalidad es mayor en pacientes con ciertos tipos de epilepsia que en la población general.

Diagnósticos diferenciales

Significa que existen otros trastornos episódicos que no son epilepsias, es decir que no todas las crisis son epilépticas. Más aún los trastornos episódicos no epilépticos son más comunes que las epilepsias. Esta diferenciación es crucial para el manejo de niños con trastornos paroxísticos.

- ¡Pero hay gente que tiene sacudidas muy breves y no parece que sufran de epilepsia! Es cierto. Esas sacudidas brevísimas se llaman mioclonías. Estas pueden ser de naturaleza epiléptica, pero también existen mioclonías fisiológicas, es decir que no implica alteración alguna, como ocurre en las sacudidas que en mucha gente se producen al dormirse o cerca del despertar.
- Sin embargo, he visto chicos o adultos que tienen esas sacudidas en los hombros, los brazos o la cara y están bien despiertos. En realidad, mucho más frecuentes que las mioclonías epilépticas son los tics, que nada tienen que ver con la epilepsia. La diferencia es que una persona puede controlar sus tics por cierto tiempo cuando se lo propone, y, en cambio, nadie puede controlar con la voluntad una convulsión.
- En el colegio, hay muchos chicos con ausencias epilépticas más prolongadas porque los veo “idos” de la clase, como enfrascados en su pensamiento. Eso, justamente, no es una

ausencia epiléptica. Es muy probable que se trate de chicos con un trastorno atencional, lo que con frecuencia aparece en diarios o revistas con la sigla ADD o ADHD (que corresponde a *Attention deficit disorder and hyperactivity*).

- ¿Un desmayo puede parecer una epilepsia? Son personas que durante una extracción de sangre o de una muela, o cuando están mucho tiempo paradas, sienten que se les nubla la vista, se ponen pálidas, transpiran y luego se desmayan. Estos episodios corresponden a lipotimias o síncope vagales.
- ¿Pueden los episodios de jaqueca simular crisis de epilepsia? Los síntomas o signos que preceden o acompañan a los episodios de dolor de cabeza, como crisis visuales, gastrointestinales, vértigos, pueden confundirse con crisis de epilepsia.

Tratamientos

El tratamiento más común son los medicamentos. Pues en la gran mayoría de los niños podemos controlar las crisis con fármacos anticonvulsivos. Pero en los casos que no responden a los medicamentos, contamos con dietas y cirugía.

- ¿Qué información de parte del médico debe recibir la persona con epilepsia antes de iniciar el tratamiento? El paciente debe recibir información acerca de los riesgos de la epilepsia y de los efectos indeseables de los medicamentos.
- ¿Es necesario realizar análisis de laboratorio antes de iniciar el tratamiento? Debemos asegurarnos de que el paciente no tenga ningún problema previo, por ejemplo un trastorno del hígado, pues algunas medicaciones, como el ácido valproico pueden alterarlo aún más.
- ¿Las crisis epilépticas pueden dañar el cerebro? Las crisis epilépticas repetidas y prolongadas que se manifiestan en los síndromes epilépticos de mala evolución pueden afectar el cerebro; esto nos indica la importancia del tratamiento.
- ¿Existen formas de epilepsia sin riesgo? Sí. En los síndromes epilépticos autolimitados, en general las crisis no dañan el cerebro pero el uso de medicación se justifica para evitar las consecuencias emocionales en la persona con epilepsia y en su familia.
- ¿En qué consiste el tratamiento de la epilepsia? El tratamiento de la epilepsia no solo implica el uso de medicación, sino que también debemos considerar los problemas psicológicos, emocionales y sociales secundarios a este trastorno.
- ¿El tratamiento debe iniciarse lo antes posible? Sí, pues la demora en el tratamiento puede llevar a un deterioro neurológico irreversible y a una epilepsia incontrolable con los tratamientos.
- ¿Qué tipo de medicación se utiliza? Se utilizan los fármacos antiepilépticos, que son varios; por ejemplo, fenobarbital, difenilhidantona, ácido valproico, carbamazepina, oxcarbazepina, primidona, etosuximida, etc.
- ¿Existen medicamentos nuevos para el control de las convulsiones? Sí, existen fármacos nuevos, como topiramato, lamotrigina, levetiracetán, vigabatrina, sultiamo, rufinamida, etc.
- ¿Cómo actúan estas medicaciones en el cerebro? Este tipo de fármacos actúan en los neurotransmisores situados como puentes entre en las neuronas del cerebro.
- ¿Se puede determinar qué cantidad de medicación presente en la sangre en una persona? Sí, con la mayoría de los fármacos antiepilépticos podemos saber la cantidad que tiene en la sangre.

- ¿Cómo debemos empezar el tratamiento con estos fármacos? El tratamiento debe iniciarse con dosis bajas e ir aumentando de acuerdo con la eficacia y la tolerancia.
- ¿Cuánto dura el tratamiento con fármacos? Eso depende del tipo de epilepsia. En general, el tratamiento dura como mínimo 2 años en los niños y 5 años en adultos, pero hay síndromes epilépticos en los cuales el tratamiento es más prolongado.
- ¿Qué se hace si las crisis comienzan de nuevo una vez suspendida la medicación? En general se controlan por completo con facilidad una vez reintroducido el mismo fármaco.
- ¿Cuáles pueden ser los efectos adversos de los fármacos? Cualquier medicación puede tener efectos indeseables. Los efectos adversos pueden ser por sobredosis o por interacciones con otros medicamentos y, en ocasiones, son independientes de las dosis; se trata de que el organismo no tolera dichas medicaciones y se denominan efectos idiosincrásicos, como si fuera una alergia al fármaco.
- ¿Los efectos adversos siempre son graves? No, por lo general, son leves y transitorios y se solucionan con la disminución de la dosis; por ejemplo, reacciones de la piel, somnolencia, náuseas, visión doble, cefalea, vértigo.
- Sin embargo, mi hijo en una oportunidad debió ser internado cuando inició el tratamiento con medicación antiepiléptica. Sí. En ocasiones, la reacción a la medicación puede ser grave lo cual lleva a internación y a la suspensión inmediata de la medicación.
- ¿Son importantes otras consideraciones en relación con el uso de la medicación? Sí, por ejemplo, determinar la vida media de los fármacos en sangre.
- ¿Qué es la vida media de una medicación y para qué sirve? Representa el tiempo que el fármaco se mantiene activo en la sangre. Esto nos permite saber si la medicación se debe tomar cada 6, 8 o 12 horas.
- ¿Los medicamentos deben tomarse en algún momento especial del día? Los medicamentos se deben tomar de preferencia con las comidas para obtener una buena tolerancia gástrica, excepto la difenilhidantoína que debe tomarse lejos de las comidas y con agua para que se absorba en forma adecuada.
- ¿Este tipo de medicación provoca adicción o acostumbamiento? En realidad, no provoca adicción, pero la persona no puede dejar la medicación bruscamente pues podría provocar convulsión prolongada. Cuando se suspende por un efecto indeseable, hay que indicarle diazepam y cuando se decide dar por concluido el tratamiento, se debe retirar en forma gradual en 3 a 6 meses.
- ¿Durante el embarazo se debe continuar el tratamiento? Sí, pues las convulsiones son nocivas para el feto igual que para la madre. Por lo tanto, el tratamiento se debe continuar de preferencia con un solo fármaco y sin toxicidad para el feto.
- Pero si se programa el embarazo, ¿hay que discutir con el médico si el tratamiento es apropiado en vista de un embarazo próximo? De acuerdo con la medicación que recibe, debemos realizar algunos estudios y tomar ciertas precauciones.
- ¿La sangre del recién nacido puede recibir la medicación de su madre? Sí, la concentración de los anticonvulsivantes es casi igual en la sangre del recién nacido que en la de la madre. Durante los primeros días de vida del niño, estos fármacos se metabolizan muy lentamente, en especial el fenobarbital y el diazepam. Esto puede conducir a una intoxicación medicamentosa del niño, con somnolencia y flaccidez, si la madre recibía algunos de estos medicamentos.

- ¿Es cierto que la concentración de anticonvulsivantes en la leche materna es mucho menor que en la sangre? Sí, por eso las madres con epilepsia pueden amamantar a sus hijos.
- De todos modos, ¿estos niños deben ser vigilados con atención? Sí, deben ser controlados con mucho cuidado durante la primera semana. Si se presentan signos de intoxicación medicamentosa, se realiza una pausa en la lactancia y se mide la concentración de la medicación en la sangre.
- ¿Hay alguna manera de evitar que una convulsión se prolongue una vez iniciada? Si, en la actualidad existen preparados con diazepam vía oral y rectal que se pueden aplicar en casa.
- ¿Cuáles son los medicamentos más utilizados en el tratamiento agudo de una convulsión más prolongada? Los más utilizados son el diazepam, el lorazepam, la difenilhidanroína y el fenobarbital y se administran por vía intravenosa apenas el paciente es internado.
- ¿Qué deberíamos hacer durante una convulsión que afecta todo el cuerpo? Alejarlo de objetos cercanos, ventilación, ponerlo de costado para que no se bronco-aspire y esperar que recupere la conciencia con el fin de asegurarse de que puede volver a su casa normalmente.
- Tengo entendido que existe una dieta rica en grasas como tratamiento de la epilepsia. ¿En qué casos se puede llevar a cabo? La dieta cetógena puede ser eficaz para el control de las crisis. Se utiliza en el tratamiento de las epilepsias resistentes al tratamiento con medicación y de preferencia en los niños.
- ¿La cirugía también puede ser una alternativa terapéutica? La cirugía de epilepsia es una alternativa en los casos en los cuales la medicación no responde al tratamiento, siempre y cuando se pueda determinar con exactitud la zona del cerebro que presenta descargas anormales y siempre que no se trate de una región crucial como el área del lenguaje, motora, etc.
- Durante la cirugía se puede retirar la parte del cerebro responsable de las descargas.
- ¿Qué se puede hacer cuando los niños se caen con frecuencia y se golpean la cabeza? Los niños que presentan caídas frecuentes y se golpean la cabeza pueden usar un casco protector.
- Me han informado de la existencia de tratamientos nuevos. La estimulación vagal es un tratamiento relativamente nuevo que consiste en colocar un dispositivo implantado en el cuello el cual está conectado a una batería especial que estimula al cerebro y, de este modo, controla las crisis.
- ¿En qué pacientes podemos colocar este dispositivo? Puede colocarse a las personas con epilepsias que no responden a la medicación y que no pueden operarse. De todos modos, hay que seleccionar bien los casos. Se trata de elementos muy costosos y que pueden ser útiles en el 30%-50% de los pacientes con crisis refractarias.

Implicaciones socioafectivas

Son aspectos cruciales por considerar y que pueden ser tan o más importantes que el control de las crisis.

- ¿Las convulsiones pueden acarrear trastornos escolares? En general, los niños con epilepsia participan normalmente en las actividades escolares. Sin embargo, existen ciertas

formas de epilepsia o síndromes epilépticos que, debido a la frecuencia elevada de las crisis, a las descargas difusas y continuas en el EEG y a los posibles efectos adversos secundarios a los fármacos antiepilépticos, pueden interferir en el proceso normal del aprendizaje.

- ¿Es importante la información de la maestra sobre el comportamiento del niño con epilepsia en el ámbito escolar? Sí, es muy importante, pues nos puede informar si el niño presenta crisis epilépticas o si ha modificado su comportamiento luego de la indicación o el cambio de medicación, etc.
- ¿Entonces los niños con epilepsia pueden concurrir a la escuela común? Sí. Muchos son muy buenos alumnos.
- ¿Cuáles son los niños con epilepsia que requieren educación especial? Los niños con epilepsia que, además, presentan retraso mental deben concurrir a una escuela especial.
- ¿Podemos determinar si la epilepsia provoca trastornos cognitivos? Existen tests que nos permiten saber si el paciente presenta dificultades en el aprendizaje. De todos modos, en algunos casos habrá que evaluar si estas dificultades se deben a la epilepsia o a otras disfunciones cerebrales. También en algunos casos pueden estar condicionadas por la medicación anticonvulsivante.
- ¿Los niños con epilepsia rinden menos en el estudio? ¿Por qué? En algunos casos, pueden rendir menos por los problemas adicionales que le producen los prejuicios y actitudes inadecuadas por falta de información respecto a su condición. Esto puede provocarle depresión, ansiedad y baja autoestima, que influyen en su rendimiento escolar y desarrollo social.
- ¿Este cuadro afecta la capacidad de mi hijo? En general no, pero es posible que pueda “bloquearlo” en ciertas situaciones o hacerlo más inseguro.
- ¿Puede traerle problemas sociales o de relación con los niños de su edad? Cuando las convulsiones son frecuentes y se producen en el colegio o en el lugar de trabajo, los compañeros o las personas que están en su proximidad se pueden asustar, alejar o sentirse incómodas.
- ¿Debo informar en el colegio que mi hijo padece de epilepsia? Sí. Debe hacerlo. No siempre los profesores conocen la verdadera naturaleza de las convulsiones. Por ello es bueno informarles acerca de las características de las convulsiones y mismo tiempo, corregir los prejuicios que puedan tener sobre ellas.
- ¿Las convulsiones molestan todas por igual? Lógicamente, las molestias que pueden causar las convulsiones dependen del tipo y de la intensidad de las crisis epilépticas, del nivel de tolerancia de las otras personas, etc. Algunas personas tienen convulsiones que provocan sacudidas de todo el cuerpo y que repercuten mucho más que una crisis de ausencia muy breve, que en ocasiones hasta puede pasar inadvertida.
- ¿La persona con epilepsia siente dolor durante una crisis epiléptica? No. La persona no siente ningún tipo de dolor durante una convulsión, pues el tejido cerebral no tiene sensibilidad. Sin embargo, puede tener dolor muscular luego de una convulsión intensa que afecta todo el cuerpo.
- ¿Las convulsiones pueden ocasionar problemas laborales? Depende del tipo de epilepsia y el tipo de trabajo que realiza. Si la persona tiene convulsiones generalizadas que le provocan caídas bruscas y duran mucho tiempo, pueden provocarle dificultades en ciertos trabajos que requieren el manejo de maquinarias o vehículos, etc.

- ¿La persona con epilepsia en general es discriminada en ciertos ámbitos? Sí. La persona con epilepsia en general es discriminada. Puede ser despedida de su trabajo o no ser aceptada para trabajar. Otras veces puede no ser aceptada para ocupar cargos públicos importantes, ingresar en la universidad, etc. Son cruciales programas de educación a la comunidad para eliminar la discriminación, los prejuicios y el estigma que genera la epilepsia, para que de este modo pueda integrarse en la sociedad, la escolaridad, la familia, etc.
- ¿La persona con epilepsia puede sentirse diferente, aislarse o deprimirse? Sí. Saber que padece epilepsia le provoca actitudes negativas de negar su enfermedad, por lo cual se retrae, se deprime, siente vergüenza, etc. Entonces es importante que el médico le proporcione la información adecuada para que pueda afrontar estos problemas del mejor modo posible.
- ¿La persona con epilepsia puede llevar una vida normal? La mayoría de las personas pueden llevar una vida totalmente normal, pudiendo hacer deportes, trabajar, estudiar, casarse, tener familia, etc.
- ¿Puede ocurrir que la propia familia y los amigos oculten o nieguen que la persona tiene epilepsia? Sí. A veces, la familia o los amigos tienen actitudes negativas, como negar u ocultar el diagnóstico. Esta actitud agrava aún más los problemas de las personas con esta condición. También es el neurólogo infantil quien debe dar la información adecuada respecto a la epilepsia a los familiares y amigos.
- ¿Qué tipo de reacción genera en los padres el diagnóstico de epilepsia? Las reacciones más frecuentes de los padres cuando se enteran de que su hijo tiene epilepsia son miedo, ira, culpa y tristeza. La situación familiar es uno de los factores predictivos más importantes de los aspectos psicosociales en niños con enfermedades crónicas.
- ¿Cuál es la sensación de los padres ante un hijo durante una convulsión tónico-clónica generalizada? Los padres refieren tener una sensación de muerte inminente. Sin embargo, en la edad pediátrica es excepcional que una convulsión cause la muerte.

Aspectos de calidad de vida

La calidad de vida nos indica en un niño con epilepsia cuál es el impacto de las crisis epilépticas en su actividad diaria y en su familia.

- ¿Cuáles son las investigaciones actuales que se están llevando a cabo en esta enfermedad en el mundo? Las investigaciones son muy importantes, pues nos permitirán conocer más y, de este modo, podremos enfrentar los problemas de este trastorno y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Se investiga sobre genética, nuevos fármacos antiepilépticos, otros tipos de tratamientos, cómo se producen las convulsiones, etc.
- ¿Existen programas internacionales para ayudar a las personas con epilepsia? Sí, la Organización Mundial de la Salud, la Liga Mundial Contra la Epilepsia y la Oficina para el Control de la Epilepsia organizaron una Campaña Mundial denominada “Epilepsia fuera de las sombras” para mejorar el manejo integral de las personas con epilepsia, en especial en los países en vías de desarrollo.
- ¿La discriminación y el estigma debidos al desconocimiento de la gente sobre la epilepsia deben tenerse en cuenta? Sí, pues la ignorancia de la población en general con respecto a la epilepsia le provoca a las personas con epilepsia más daño que las propias convulsiones.

- ¿Qué son los grupos de autoayuda y para qué sirven? Los grupos de autoayuda son reuniones organizadas de personas con epilepsia, familiares, psicólogos, médicos, con el fin de intercambiar experiencias para aprender a manejar distintas situaciones de la mejor manera posible.
- ¿Qué son los cuestionarios de calidad de vida y para qué sirven? Los cuestionarios de calidad de vida nos permiten conocer con facilidad a través de preguntas, a las personas con epilepsia y a sus familiares, las dificultades que presentan y de este modo mejorar su calidad de vida.
- ¿Hay personas famosas en el arte, la música u otras disciplinas que hayan tenido epilepsia? Sí, son numerosas las personas famosas que se destacaron en diferentes disciplinas que presentaron convulsiones, por ejemplo: Dostoyevski, Napoleón, Nobel, Van Gogh; deportistas, como el futbolista Javier Hernández Balcázar; Alex Criville, piloto español de motociclismo y bicampeón mundial; actores como Hugo Weaving (de Matrix y El Señor de los Anillos), Danny Glover (conocido por su papel en Arma mortal).

Bibliografía

- Caraballo R, Cersósimo R. El Electroencefalograma en las Epilepsias. Buenos Aires: Editorial Panamericana, 2010.
- Caraballo R, Fejerman N. Tratamiento de las epilepsias. Buenos Aires: Editorial Panamericana, 2009.
- Caraballo R. Dieta Cetógena en el tratamiento de la epilepsia. Buenos Aires: Ediciones Journal, 2017.
- Caraballo R. Estimulación del Nervio vago en el tratamiento de las epilepsias. Buenos Aires: Ediciones Journal, 2018.
- Fejerman N, Caraballo R. Epilepsias benignas de la infancia, niñez y adolescencia. Buenos Aires: Panamericana, 2018.
- Fejerman N, Caraballo R. Vivir con epilepsia. Buenos Aires: Editorial Panamericana, 2006.
- Fejerman N, Medina C, Caraballo R. Trastornos paroxísticos y síntomas episódicos no epilépticos. En: Fejerman N, Fernandez Alvarez (eds). Neurología Pediátrica. Buenos Aires: Panamericana, 1997; p. 584-99.