



Manual de la Epilepsia y Mi Hijo

Un recurso para padres con un hijo recién diagnosticado con epilepsia

“Los obstáculos son las cosas que vemos cuando quitamos nuestros ojos de la meta” Zig Ziglar





240 W. Thomas Road, Phoenix, AZ 85013-4407 (602) 406-3581 <http://epilepsyaz.org/>

Indice

Introducción

Propósito	5
Como utilizar este manual	6

Acerca de la epilepsia

¿Qué es la epilepsia?	8
¿Qué es una crisis?	9
Mitos y realidades	9
¿Cómo se diagnostica la epilepsia?	11
¿Cuál es el tratamiento para la epilepsia?	12

El manejo de la epilepsia

¿Cómo puede usted ayudar en el manejo del cuidado de su hijo?	16
¿Qué debe hacer si su hijo tiene una crisis?	18
¿Cómo puede mantener a su hijo seguro?	19

La vida diaria con la epilepsia

¿Cómo pueden ayudar los padres?	21
¿Cómo afecta la epilepsia a la vida familiar?	21
¿Cómo puede ayudar a su hijo en la escuela?	22
¿Qué deberá decirle a la gente sobre la epilepsia de su hijo?	23
¿Dónde encontrar apoyo?	24

Etapas de la vida con epilepsia

¿Cuáles deberán ser mis inquietudes como padre?	27
Infantes y párvulos	27
Niños	28
Adolescentes	28



Recursos

Sitios en el internet	31
Libros	31
Preguntas comunes acerca de la epilepsia (FAQS)	33
Términos comunes relacionados a la epilepsia	37

Formularios

Tabla de identificación de crisis y primeros auxilios	45
Ilustraciones de primeros auxilios para las crisis	47
El Manejo de la epilepsia de su hijo: un inventario	49
Lo que todos deben saber acerca de la epilepsia	49
El manejo de la epilepsia	51
El manejo de la vida con epilepsia	52
Registro de observación de crisis	54
Formulario de registro de crisis	56
¿Qué es un plan de acción para las crisis?	57
Formulario de un plan de acción para las crisis	59
Formulario de registro de medicamentos	61
Formulario de consultas médicas	62
Otras preguntas para hacer durante su consulta	63
Notas	64

Estimados padres:

Se estima que cerca de 3 millones de estadounidenses han sido diagnosticados con epilepsia; 300,000 son niños y jóvenes menores de 14 años. De los 200,000 casos nuevos de epilepsia diagnosticados cada año, aproximadamente 50,000 de estos casos son diagnosticados en niños y adolescentes menores de 18 años. Cerca de dos tercios de todos los niños con epilepsia superan sus crisis antes de alcanzar la adolescencia. Para la mayoría de los niños y adolescentes se puede lograr la eliminación de las crisis además de la prevención de efectos secundarios, pero requiere de un sistema organizado de atención para garantizar la uniformidad en la prestación de servicios y apoyo. Como padre, usted quiere ayudarle a su hijo a mantener un estilo de vida saludable y asegurar que él /ella tenga visitas regulares al médico. Esperamos que este nuevo *Manual de la Epilepsia y mi hijo* les ayude en su esfuerzo por manejar la epilepsia de su hijo. El manual está diseñado para ser una guía concisa de recursos y una fuente comprensiva de referencia. Incluye consejos para ayudarle a organizar la información médica y educativa, tomar notas y facilitar la comunicación entre todas las partes involucrados en el cuidado de su hijo. Le aconsejamos que lleve con usted el manual a las citas médicas, a las visitas a urgencias y a otras citas relacionadas con la epilepsia de su niño. Este manual fue creado por el Centro Nacional del Proyecto Acceso en la oficina nacional de la Fundación para la Epilepsia a través del Proyecto Acceso. El Proyecto Acceso es una iniciativa nacional financiada por la Administración de Recursos y Servicios de la Salud (HRSA por sus siglas en inglés) para crear e implementar estrategias de cambios sistemáticos que mejoren la detección temprana y tratamiento para niños y jóvenes con la epilepsia y los tratamientos para niños y jóvenes con epilepsia.

Le recomendamos que formulen observaciones, comentarios y sugerencias para mejorar la utilidad de este manual. Si usted está interesado en solicitar copias adicionales, póngase en contacto con el Centro Nacional de Proyecto Acceso al 1-800-332-1000 o envíenos un correo electrónico en www.epilepsyandmychild.com.

Saludos cordiales,

El Centro Nacional de Proyecto Acceso



240 W. Thomas Road, Phoenix, AZ 85013-4407 (602) 406-3581 <http://epilepsyaz.org/>

Introducción

Este manual ha sido diseñado como un recurso para padres u otras personas a cargo de niños recién diagnosticados con epilepsia. Para muchas familias, una diagnosis de epilepsia puede ser abrumadora. Es una etapa de ansiedades, frustraciones y estrés. Lo más probable es que su calendario de repente se ha llenado de consultas médicos, análisis clínicos y, sobre todo, mucha preocupación. Puede que se sienta deprimido o aún enojado. Puede que se pregunte, ¿Por qué nos sucedió esto a nosotros? Todas estas emociones son de lo más normal. Sin embargo, es importante saber que usted **no está solo**. La epilepsia es más común de lo que piensa..

Propósito

Este manual fue hecho por el Centro Nacional de Proyecto Acceso (NCPA por sus siglas en inglés) en la Fundación para la Epilepsia con el fin de brindarles a los padres una introducción general a la epilepsia y ofrecerles respuestas a las preguntas más comunes que se hacen los padres después de una diagnosis de epilepsia. El manual provee consejos y orientaciones prácticas. Le ayudará a tener un mejor entendimiento de la epilepsia, a responder a sus inquietudes y a obtener orientación para adquirir apoyos adicionales. Una de las cosas más importantes que usted puede hacer para ayudar a su hijo es aprender lo más que pueda acerca de la epilepsia. Con la información, los recursos y los tratamientos adecuados, su hijo puede llevar una vida saludable y productiva

Cómo utilizar este manual

El manual se divide en seis secciones – Acerca de la epilepsia, El Control de la epilepsia, La Vida diaria con la epilepsia, Recursos y Formularios. Cada sección incluye información y consejos útiles con enlaces a recursos adicionales disponibles en el internet. Puede usted consultar el índice al inicio de este documento para encontrar información específica. También puede utilizar la referencia al inicio de cada sección. Utilice los formularios de la forma indicada para que pueda iniciar el manejo del cuidado de su hijo inmediatamente. Esto le ayudará no sólo a su doctor sino que le dará a usted una sensación de control y organización. Finalmente, asegúrese de revisar la sección de Recursos para encontrar información adicional y apoyo para la circunstancia específica de su hijo y su familia. En esta sección encontrará un glosario de términos comunes en la epilepsia y un listado de los afiliados locales de la Fundación para la Epilepsia.

El manual incluye, además, un DVD que relata las experiencias de tres familias de criar un hijo con epilepsia.

También le ayudará visitar la sección “Recién diagnosticado” en el sitio de internet de Epilepsia y Mi Hijo en www.epilepsyandmychild.com. Esta página de internet ofrece información adicional y comunidades virtuales donde usted puede conectarse con otros padres. También podrá encontrar una versión electrónica de este manual en esta página o solicitar copias adicionales del manual. Si desea conocer todos los recursos disponibles a través de la Fundación para la Epilepsia, visite a www.fundacionparalaepilepsia.org o llame al 1-800-332-1000.





240 W. Thomas Road, Phoenix, AZ 85013-4407 (602) 406-3581 <http://epilepsyaz.org/>

Acerca de la Epilepsia

¿Qué es Epilepsia?

La epilepsia es una condición neurológica caracterizada por repetidas crisis. Los grupos de neuronas, es decir, células nerviosas en el cerebro, transmiten señales irregularmente y esto causa que una persona tenga crisis. La epilepsia es uno de los desórdenes neurológicos más comunes que afecta a unos 50 millones de personas alrededor del mundo. Se estima que la epilepsia afecta a unos 3 millones de personas en los Estados Unidos. De estos 3 millones, unos 300,000 son niños y jóvenes menores de 14 años de edad. Cada año, se diagnostica aproximadamente 50,000 nuevos casos de epilepsia en niños y adolescentes. Para ser diagnosticado con epilepsia, un niño debe haber tenido más de una crisis que no haya sido causada por otra condición tratable. La aparición de crisis es más frecuente durante el primer año de vida. Sin embargo, la epilepsia afecta a cada niño de diferente manera dependiendo de la edad, los tipos de crisis, la respuesta al tratamiento y la existencia de otros problemas de salud, etc.

Para algunos, las crisis epilépticas son controladas fácilmente con medicamentos. Para otros, la epilepsia es un difícil desafío a través de sus vidas. La epilepsia afecta a personas de todas las comunidades, muchos de ellos nunca han tenido ningún familiar con epilepsia. El setenta por ciento de los casos son clasificados como epilepsias idiopáticas, un término usado cuando no se puede identificar la causa de la enfermedad. En otros casos, la causa puede ser relacionada a malformaciones del cerebro, tumores, hemorragias, condiciones metabólicas o genéticas, enfermedades contagiosas como meningitis o encefalitis, problemas de nacimiento y embarazos de alto riesgo.

En los últimos años, han habido muchos avances en el tratamiento de la epilepsia haciendo que esta sea una condición más manejable. Muchos medicamentos están disponibles y otras más están en vías de desarrollo. Además de los medicamentos, también hay tratamientos alternativos para niños que sufren de crisis de difícil control. Información general adicional sobre epilepsia puede encontrarse en los siguientes sitios del internet:

- Fundación para la Epilepsia: www.fundacionparalaepilepsia.org
- La Biblioteca Nacional de la Medicina: www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/epilepsy.html
- Centro para el Control de la Enfermedad: www.cdc.gov/spanish/enfermedades/epilepsia.html

¿Epilepsia? Dos o más crisis que no hayan sido provocados por otra condición tratable.



¿Qué es una Crisis?

El cerebro de un niño contiene miles de millones de células nerviosas que “hablan” o se comunican entre sí a través de pequeñas cargas eléctricas. Si demasiadas células se activan a la misma vez, una descarga eléctrica recorre el cerebro y resulta en una crisis. Durante una crisis, un niño puede tener una mirada fija, perder la conciencia o tener movimientos violentos o incontrolables llamados convulsiones. La mayoría de las crisis duran menos de dos minutos, pero después de la crisis, el niño se puede sentir enfermo, débil o confundido.

Aunque todas las crisis epilépticas son causadas por perturbaciones eléctricas en el cerebro, existen muchos tipos de crisis. El tipo de crisis que un niño tiene depende de si se afecta todo el cerebro – lo que llamamos *una crisis generalizada* – o si se afecta sólo una parte del cerebro – lo que llamamos *una crisis parcial*. Algunos niños tienen un sólo tipo de crisis, mientras que otros pueden tener una combinación de varios tipos de crisis. El comportamiento, el riesgo de lastimarse y el tratamiento dependen del tipo de crisis que el niño tenga.

Es importante que usted ayude a su médico a identificar el tipo de crisis que su niño está teniendo. Utilice la *Tabla de identificación de crisis y primeros auxilios* y el *Registro de Crisis* incluida en la sección *Formas* para ayudarlo. Si desea puede darles copias de estos registros a maestros y otras personas que pasan tiempo con su hijo.

Mitos y Realidades

A pesar de los avances en la educación del público acerca de la epilepsia, algunos mitos aún persisten. Es útil conocerlos para que pueda hacer saber a otros que no son ciertos. Estos son algunos de los mitos más comunes:

Mito: Durante una crisis el niño se puede tragar la lengua.

Realidad: Nadie se puede tragar la lengua. Cualquier esfuerzo para mantener la lengua abajo o poner algo en la boca del niño que está sufriendo la crisis puede lesionar los dientes o la quijada.

Mito: Las personas con epilepsia están poseídas por el demonio, están bajo una maldición, y/o están “embrujaos”.

Realidad: La epilepsia es simplemente una enfermedad neurológica (cerebral)

Mito: Usted debe inmovilizar a un niño que está teniendo una convulsión.

Realidad: No debe de inmovilizar o sostener un niño convulsivo. Solamente asegure el área cercana moviendo todos los objetos duros o filosos o muebles.

Mito: Usted debe darle respiración artificial a alguien que está teniendo una crisis.

Realidad: La respiración artificial sólo es necesario si la persona no comienza a respirar después de que la crisis haya terminado.

Mito: Las personas con epilepsia y crisis son enfermos mentales o tienen un retraso mental.

Realidad: La epilepsia y enfermedad mental y/o retraso son condiciones diferentes que pueden afectar el cerebro. Personas con epilepsias y crisis son iguales al resto de nosotros.

Mito: Se puede saber si una persona tiene epilepsia por la forma en que él o ella se ve.

Realidad: No hay manera de saber que alguien tiene epilepsia y las crisis son evidentes únicamente al mirarlas.

Mito: Si alguien en la familia tiene epilepsia, los niños también la tendrán.

Realidad: La epilepsia puede ocurrir cuando no existen antecedentes familiares. Algunos niños de padres con epilepsia tienen crisis, pero es más probable que no las tengan.

Mito: Las personas con epilepsia pueden herir a otras personas durante los ataques.

Realidad: Las personas, la mayoría del tiempo, están inconsciente durante los ataques lo que significa que no pueden hacer daño a alguien. La persona puede resistir si lo intentan inmovilizar, pero no hace daño a nadie deliberadamente

¿Cómo se diagnostica la epilepsia?

Del 25-30% de las crisis en niños son causadas por una enfermedad súbita o lesiones, tales como fiebre, trauma cerebral o una infección en el cerebro o en el líquido cefalorraquídeo. La epilepsia por lo general se diagnostica cuando las crisis se producen más de una vez y cuando no se ha identificado una causa específica como una fiebre o una lesión.

Se recomienda que todos los niños que tienen una crisis no provocada busquen atención médica de emergencia inmediatamente después de la crisis inicial y luego que den seguimiento con su médico de atención primaria. Si las crisis reaparecen, los niños deben consultar lo antes posible a un especialista en la epilepsia para asegurar un diagnóstico preciso y la iniciación inmediata de una terapia apropiada.

Durante el proceso de diagnóstico, los médicos intentan determinar la causa de las crisis. También intentarán verificar si existen signos de epilepsia junto con otras condiciones médicas tratables. El diagnóstico de cada niño seguramente será único, sin embargo, los principales pasos en el proceso diagnóstico deberán incluir:

- **Un historial médico detallado** – Este puede incluir preguntas acerca del embarazo de la madre y el alumbramiento del niño. También se querrá saber si existen casos de epilepsia en la familia. Además, se indagará sobre la existencia de fiebres altas, lesiones serias a la cabeza y períodos de inatención, miradas fijas o suspensión de la respiración.
- **Información detallada acerca de las crisis** – Es aconsejable que la persona que presenció la crisis de su hijo esté presente para comunicar al doctor lo que vio.
- **Examen físico** – Este incluirá la evaluación de la función cardíaca, neurológica y mental.
- **Análisis de sangre** – El análisis de sangre se utiliza para identificar las posibles causas de las crisis y/o para identificar otra enfermedad que pudiera contribuir a la existencia de las crisis.
- **CAT (Tomografía Axial Computarizada) o tomografía computarizada** – Esta se utiliza para determinar si un ataque ha sido causado por una lesión neurológica aguda u otra enfermedad.
- **EEG (Electroencefalograma)** – Este muestra la actividad de ondas cerebrales que se utilizan para evaluar el riesgo de recurrencia de las crisis. También pueden ayudar a determinar el tipo de crisis y el síndrome de epilepsia.
- **MRI (Imagen de Resonancia Magnética)** – Esta es una foto del cerebro que es altamente preferida en la evaluación de los niños con crisis recién diagnosticadas o con crisis que pueden haber comenzado en una parte particular del cerebro.

Después del examen, las pruebas y un período de observación, el médico determinará si las convulsiones de su hijo son causados por la epilepsia u otra condición. Si el médico diagnostica la epilepsia en su hijo, usted deberá trabajar con el médico para clasificar el tipo o los tipos de crisis que su niño está teniendo. Además, deberá dialogar con el médico acerca de las diferentes opciones de tratamiento. Dado que las convulsiones no suelen suceder en el consultorio del médico, es sumamente importante que los padres y cuidadores observen detalladamente cualquier comportamiento inusual.



Una vez más, *la Tabla de identificación de crisis y primeros auxilios* y el *Registro de Crisis* le ayudarán a mantener un registro de esta información.

Usted deberá preguntarle a su médico si los síntomas y las características de su hijo (incluyendo su edad, la frecuencia de las crisis, los antecedentes familiares u otros factores) sugieren algún síndrome o patrón de la epilepsia.

Cuando los médicos clasifican las epilepsias en síndromes, consideran los tipos de crisis, los resultados de los análisis clínicos, el comportamiento del niño durante una crisis y cómo ellos esperan que el niño responda al tratamiento.

Puede que no siempre sea posible hacer un diagnóstico definitivo de epilepsia. Si el diagnóstico no puede ser establecido, se deberá considerar una consulta en un centro de especialidad de epilepsia

¿Cuáles son los tratamientos para la epilepsia?

El tratamiento puede ser el factor más importante en el manejo exitoso de la condición y por esa razón requiere una atención cuidadosa y considerada. Hay muchos tipos diferentes de crisis con muchas opciones de tratamientos a considerar. El objetivo de todos los tratamientos de la epilepsia es detener las crisis y minimizar los efectos secundarios. El tratamiento más común es el medicamento. Si el medicamento no funciona, otras opciones pueden incluir la cirugía, la utilización de un dispositivo médico o una dieta altamente especializada.

La epilepsia es frecuentemente tratada por los médicos familiares, pediatras o internistas, pero es posible que se recomiende la consulta de un neurólogo o epileptólogo. Los médicos y los padres deben trabajar juntos para determinar el mejor tratamiento (o combinación de tratamientos) para el niño. La mayoría de los niños son inicialmente tratados con medicamentos. En la actualidad, hay más de veinte medicamentos disponibles. El doctor determinará la mejor opción dependiendo del tipo de crisis que su hijo padece y el síndrome identificado. También se tomará en consideración los posibles efectos secundarios y las contraindicaciones con otros medicamentos que su hijo pueda estar tomando. Algunas veces los niños tienen que probar un número de diferentes medicamentos antes de encontrar uno que funcione bien. Por eso, es importante mantener el optimismo y la paciencia durante el proceso.

Si las crisis continúan mientras que su hijo está tomando medicamentos, usted y su médico pueden considerar:

- **Dieta Ketógenica** - una dieta extremadamente estricta que ayuda a detener o controlar crisis en algunos niños. Debe ser tratada como un medicamento serio y tiene que supervisarse de cerca.

- **Estimulación del Nervio Vago (VNS)** - una pequeña batería implantada debajo de la piel en la pared torácica que envía pequeñas corrientes regulares de energía eléctrica al nervio vago. El nervio vago es un nervio grande en el cuello que lleva directamente al cerebro. En la actualidad, la VNS solamente está aprobada para niños mayores de 12 años de edad.
- **Cirugía** – esta opción es más comúnmente usada cuando el tejido del cerebro está causando las crisis. La cirugía se limita a una pequeña área focal del cerebro el cual puede ser extirpada de forma segura sin ningún daño a la función cerebral.
- **Retroalimentación biológica o “Biofeedback”** - se usa para ayudar a modificar las crisis por la desaceleración de un tipo de actividad cerebral y el aumento de otro.

Más información sobre el tratamiento de epilepsia se puede encontrar en:

- **La Fundación Para La Epilepsia:**
<http://new.epilepsyfoundation.org/epilepsia/quéeslaepilepsia/Tratando-la-epilepsia.cfm>

Dependiendo de cómo la epilepsia esté afectando a su hijo, de su cobertura de seguro de salud y de los servicios disponibles en tu comunidad, hay diferentes tipos de proveedores quienes podrán formar parte del equipo médico de su hijo y el proceso de tratamiento. Estos pueden incluir:

- **Pediatra**- un médico que se especializa en el tratamiento de los niños. Algunos planes de seguro los llaman “proveedor de atención primaria”. Aunque el pediatra probablemente lo vaya a referir a un médico especializado en epilepsia o enfermedades del cerebro, es importante que su pediatra esté involucrado en el cuidado de su hijo.
- **Neurólogo**- un médico que se especializa en el tratamiento de enfermedades del cerebro, incluyendo la epilepsia. Un neurólogo pediatra se especializa en enfermedades del cerebro de los niños.
- **Epileptólogo**- un neurólogo que se especializa en el tratamiento de la epilepsia. Este normalmente se recomienda únicamente cuando la epilepsia es recién diagnosticada, pero también puede ser necesario si el tratamiento no está funcionando o durante cambios físicos, como la pubertad o embarazo.
- **Enfermera Ejecutiva o “Nurse Practitioner”**- una enfermera registrada con entrenamiento avanzado en enfermería que usualmente trabaja junto a un pediatra, un neurólogo o un epileptólogo.

Los siguientes proveedores también pueden ser recomendados para cuestiones de comportamiento y/o de aprendizaje a veces asociados con la epilepsia:

- **Neuropsicólogo**- un psicólogo especializado en la evaluación de la función cognitiva del cerebro y el rendimiento académico.



- **Consejero de la Salud Mental**- un psicólogo, trabajador social o enfermera psiquiátrica que tiene entrenamiento especializado para ayudar a niños y a sus familias con cuestiones de la salud mental, como ansiedad, depresión y problemas de comportamiento.
- **Psiquiatra**- un médico que se especializa en el tratamiento de problemas psiquiátricos y salud mental.

Un diagnóstico de epilepsia puede ser aterrador. Representa una interrupción no deseada en la vida de cualquier familia. Pero con educación, apoyo y perseverancia, los padres pueden asegurar que su hijo tenga una vida plena y productiva.



240 W. Thomas Road, Phoenix, AZ 85013-4407 (602) 406-3581 <http://epilepsyaz.org/>

El manejo de la epilepsia

¿Cómo puedes ayudar a gestionar el cuidado de tu hijo?

Después de recibir el diagnóstico de epilepsia de un hijo, la mayoría de los padres pasan mucho tiempo haciendo malabares con citas del médico y horarios de medicamentos, investigando más opciones de tratamiento y preocupándose constantemente sobre la continuación de las crisis epilépticas. Puede ser una experiencia muy frustrante y estresante. Muchas familias encuentran que la mejor manera de enfrentar estos desafíos es con el enfoque de un equipo. Como cualquier equipo exitoso, cada miembro tiene un papel diferente o una posición importante para jugar, pero todos trabajan juntos para cumplir un mismo objetivo – el bienestar de su hijo. Cualquier persona que interactúa con su hijo regularmente y tiene un papel en el manejo de la epilepsia debe de ser considerada parte de este equipo, incluyendo los miembros de la familia, los proveedores de servicios médicos, los maestros, las enfermeras de la escuela, los entrenadores o instructores, las niñeras y otros más.

La Academia Americana de Pediatría y la Oficina Nacional de Salud Materna e Infantil recomiendan que todos los niños con necesidades especiales de salud tengan acceso a un hogar médico, donde los servicios de salud sean accesibles, centrados en la familia, continuos, integrales, coordinados, compasivos y culturalmente competentes. Un hogar médico provee servicios de salud de alta calidad en colaboración con las familias y el personal médico trabajando juntos para establecer prioridades, planear los cuidados de los niños, identificar los recursos de la comunidad y proporcionar apoyo en el hogar. Información adicional sobre hogares médicos se pueden encontrar en:

- **Centro Nacional Para La Implementación de Hogar Médico:**
<http://www.medicalhomeinfo.org/how/resources/spanish.aspx>.

Usted como administrador cotidiano del cuidado de su hijo, su trabajo es reclutar a los integrantes idóneos de su equipo y asegurarse de que cada uno esta haciendo todo lo posible para ayudar su hijo. Antes de visitar a su médico, anote las preguntas que quiera hacer. No tenga miedo de comunicar sus inquietudes a su médico o preguntar si hay otros tratamientos para tener en cuenta. Utilice la forma de Consultas Médicas incluida en la sección de formularios de este manual para ayudarle.

- **La Academia Americana de Pediatría:**
<http://www.medicalhomeinfo.org/downloads/pdfs/MedicalHomeProjectSpanish.pdf>

También es necesario asegurarse de que su hijo reciba la cantidad correcta de medicamentos, que duerma a sus horas y que siga las recomendaciones formuladas por el médico. Si su hijo necesita tomar medicamentos en la escuela, tendrá que hacer arreglos con la enfermera o el maestro de la escuela y completar el formulario de Plan de Acción para las Crisis incluido en la sección de formas en este manual

Si su hijo está tomando algún medicamento aquí encontrará unos consejos importantes que debe recordar:

- Asegúrese de que su hijo tome la dosis adecuada y que la tome a tiempo.
- Observe si ocurren efectos secundarios como por ejemplo sarpullido, fatiga o cansancio, náusea, cambios en la vista y/o aumento de peso.
- Hable con los doctores sobre otras opciones si su hijo continúa teniendo crisis o problemas con los efectos secundarios.
- Siempre hable con su doctor antes de hacer cualquier cambio con el medicamento de su hijo. El medicamento a veces funciona tan bien que los padres se ven tentados a quitarle el medicamento a su hijo o a reducir su dosis. (Hacer esto sin consultar a su doctor puede causar un aumento de crisis.) Los niños, por lo general, necesitan ser constantes al usar su medicamento por algunos cuantos años antes de que puedan dejar de usarlo.

Aquí hay algunos consejos que le pueden ayudar a manejar los horarios para la administración de los medicamentos:

- Mantenga los medicamentos en un lugar conveniente para que se vuelva parte de otras actividades que se hacen a diario. Por ejemplo, cerca del cepillo de dientes de su hijo, en la cocina, etc.
- Use un reloj con alarma para que le recuerde a usted o a su hijo cuando es tiempo de tomar el medicamento.
- Consiga una cajita para píldoras y cuente la cantidad correcta asignada de pastillas para cada día.
- Asegúrese de siempre surtir los medicamentos antes de que se le terminen

Lo más importante que puede hacer para prevenir las crisis es asegurarse de que su hijo tome el medicamento exactamente como fue recetado por su doctor.

La mayoría de las crisis ocurren repentinamente sin ningún patrón o aviso obvio. Sin embargo, para algunos niños ciertas actividades o comidas pueden provocar las crisis. Si un niño no duerme lo suficiente también puede afectar las crisis. Hable con su doctor si observa algún patrón o si tiene preguntas.

Otras causas comunes que pueden desencadenar las crisis son: una enfermedad o una fiebre, una mala nutrición, el estrés, los patrones de luces parpadeantes, las luces estroboscópicas, el pelearse o tener un accidente y la menstruación.

Entre más sepa usted sobre la epilepsia y entre más hable con su doctor sobre las necesidades de su hijo, más oportunidades tiene su “equipo” de alcanzar la meta – asegurarse de que la vida de su hijo sea lo más saludable y satisfactoria posible. Siga los consejos de este manual y use los formularios incluidos para que le ayuden a alcanzar esta meta.

¿Qué debe de hacer si su hijo tiene una crisis?

Ver a su hijo tener una crisis puede ser muy aterrador. Se sentirá mucho mejor si usted y otros que estén con su hijo saben que es lo que se debe de hacer. Para saber cómo debe de responder basándose en el tipo de crisis que tenga su hijo refiérase a la *Tabla de Identificación de Crisis y Primeros Auxilios*. Este manual también contiene un formulario de un *Plan de Acción para las Crisis* que puede completar con su familia y la escuela de su hijo. Así, todos pueden aprender cómo responder mejor si su hijo tiene una crisis.

La mayoría de las crisis en los niños con epilepsia no son emergencias médicas. Las crisis generalmente terminan después de un minuto o dos sin causar daño y usualmente no requieren una visita a la sala de emergencia. La cosa más importante que se debe hacer cuando su niño tiene una crisis **es mantenerlo seguro**.

Sin embargo, debes de obtener atención médica inmediata si:

- La crisis dura más de cinco minutos
- La crisis ocurrió en agua que el niño pudo haber tomado
- El niño tiene diabetes o fiebre
- Hay riesgo de lesión en la cabeza o otras lesiones
- El niño tiene problemas respiratorios después de la crisis

¿Cómo puede mantener a su hijo seguro?



Querer hacer todo lo posible para ayudar a su hijo es parte de ser padre. Cuando su niño tiene epilepsia aún las cosas cotidianas como subir escaleras, andar en bicicleta y nadar en la alberca o piscina pueden ser actividades peligrosas. Cada familia tiene que hacer sus propias decisiones de lo que es seguro para su hijo. Esto depende de la edad del niño, sus intereses, el tipo de crisis y la forma en que su niño responde al tratamiento. En caso de duda, hable con su doctor.

En general, entre más activo e involucrado esté su hijo, mejor. Sin embargo, si su hijo tiene epilepsia, hay algunas precauciones adicionales que usted debe tomar. Estas precauciones requieren de mayor atención cuando su hijo está en contacto con el agua. Usted siempre debe:

- Supervisar a niños menores durante su baño y hacer que los niños mayores tomen duchas. Ajuste la temperatura en su casa para así poder prevenir lesiones serias si su niño tiene una crisis cuando el agua esté caliente. Asegúrese que el drenaje funcione bien y que no se tape.
- Nunca deje que su niño nade sin que un adulto que sepa que su niño tiene epilepsia lo vigile y sepa qué hacer en caso de una crisis. Todos los niños, especialmente los niños con epilepsia, deben de usar cascos cuando anden en bicicleta, patineta, etc. Si su hijo tiene crisis que causan caídas repentinas, su doctor le puede recomendar que también use cascos cuando juegue afuera, alrededor de escalones y/o en otras áreas que pueden aumentar el riesgo de lesión en una caída.

Todos los días, las dos cosas más importantes que usted puede hacer para proteger a su niño son asegurarse de que:

- Su hijo se tome su medicamento según las indicaciones del médico
- Siempre haya alguien con su hijo que sepa qué hacer en caso de que su hijo tenga una crisis.



240 W. Thomas Road, Phoenix, AZ 85013-4407 (602) 406-3581 <http://epilepsyaz.org/>

La vida diaria con epilepsia

¿Cómo pueden ayudar los padres?

Como padre, hay muchas cosas que usted puede hacer para proporcionar apoyo y aliento a su hijo. Aquí están diez consejos para recordar:

- Aprenda lo más que pueda acerca de la epilepsia.
- Dialogue abierta y honestamente sobre la epilepsia con su hijo.
- Evite decir cosas que podrían hacer que su niño se sienta como un problema o una carga.
- Sea siempre positivo.
- Elogie y afirme los éxitos de su hijo.
- Estimule a su hijo a participar en los deportes, pasatiempos y otros intereses.
- Ayude a su hijo a hacer amigos.
- Trabaje con su hijo para que les pueda explicar la epilepsia a los amigos, familiares, maestros y otras personas.
- Continúe con las actividades familiares y tradiciones.
- Tómese tiempo para usted mismo sin sentirse culpable.

¿Cómo afecta la epilepsia a la vida familiar?

Cuando un niño tiene epilepsia, toda la familia se ve afectada. Como padre, usted quiere hacer todo lo posible para ayudar a su hijo. Sin embargo, si usted tiene otros niños, puede que se preocupe de que no les esté dando suficiente atención. Puede ser incómodo revelar esta inquietud a los familiares por no querer preocuparlos. Si su hijo tiene numerosas citas médicas o está hospitalizado, puede resultar en ausencias del trabajo, aumento del estrés y posibles preocupaciones financieras.

No trate de hacerlo todo solo. Asegúrese de ver el DVD incluido en la parte frontal de este manual, que muestra padres como usted compartiendo sus historias sobre el manejo de la epilepsia de su hijo. **Una de las cosas más importantes que puede hacer para su familia es construir una red de apoyo.** Su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia es un lugar excelente para comenzar. Vea **¿Dónde encontrar apoyo?** al final de esta sección para obtener consejos adicionales.

Tome un descanso para su salud. El respirar le permite cuidar de usted mismo para que esté física y mentalmente capacitado para el cuidado de su hijo. También es útil establecer rutinas. Las rutinas, los horarios y la estructura son los que mantienen a todas las familias ocupadas. Esto es especialmente importante para los niños con epilepsia. He aquí algunas ideas:

- Haga que su hijo tome el medicamento al mismo tiempo todos los días
- Asegura que su hijo duerma lo suficiente para disminuir el riesgo de crisis
- Programe un tiempo regular para la tarea u otras actividades

- Asigna quehaceres a su hijo como poner la mesa, recoger los juguetes, o darle de comer a una mascota. Al proveerle a su hijo estas oportunidades, estará haciéndole sentir como un miembro importante en la familia.

Si tiene otros hijos, intente comprender sus sentimientos y frustraciones. El tener un hermano o una hermana con epilepsia muchas veces resulta en una disminución del tiempo que tiene el niño con sus padres. El presenciar una crisis de un hermano o una hermana puede ser una experiencia aterradora. También les puede provocar vergüenza. Aliente a los hijos a expresar sus sentimientos y hágales saber que tener estos sentimientos no es malo. En cuanto estén lo suficientemente maduro, explíqueles en qué consiste la epilepsia y enséñeles cómo ayudar en caso de que su hermano o hermana tenga una crisis. Cuando sea posible, planifique eventos y actividades especiales con los otros hijos. Unos diez minutos leyendo un libro, una caminata o un viaje a la heladería o nevería puede ayudar que los hijos se sientan especiales y apreciados. También es sumamente importante continuar con las celebraciones y tradiciones (cumpleaños, días festivos, vacaciones) que son esenciales en la vida familiar.

¿Cómo puede ayudar a su hijo en la escuela?

La mayoría de los niños con epilepsia pueden asistir a la escuela y participar en todas las actividades escolares. Algunos tendrán que tomar sus medicamentos en horas de escuela y requerirán de ayuda adicional en ciertas materias o de tiempo adicional al tomar exámenes. Con más de 300,000 niños de edad escolar con epilepsia en los Estados Unidos, tales concesiones no resultan ser inusuales. La mayoría de los niños con epilepsia no tienen problemas de aprendizaje y tienen muy buen rendimiento académico. Sin embargo, debido a múltiples factores la tasa de dificultades escolares en niños con epilepsia suele ser más alta que en niños sin epilepsia. Las crisis en sí raras veces causan estos problemas, pero múltiples factores asociados con la epilepsia y las crisis puede afectar el aprendizaje. Por esta razón, el progreso escolar de todos los niños con epilepsia debe ser monitoreado cuidadosamente. Si le parece que su hijo está teniendo dificultad al aprender, es importante tomar los siguientes pasos:

- Asesorar al niño para determinar el tipo y la severidad de su discapacidad de aprendizaje
- Buscar los problemas relacionados a las crisis que podrían contribuir a la discapacidad de aprendizaje
- Crear un plan de aprendizaje diseñado específicamente para su hijo

Al inicio de cada año escolar, deberá hacer una cita con el maestro de su hijo y con la enfermera de la escuela. En esta cita, usted deberá hablar sobre la condición de su hijo, los problemas de aprendizaje observados y cómo responder en caso de una crisis. Deberá además rellenar junto a ellos el *Plan de Acción para las Crisis* y asegurarse de que todos tengan una copia del documento. Deberá también mantener el contacto con ellos a través del año escolar para estar al tanto del progreso de su hijo y para asegurarse que todos los adultos que tienen cuidado de su hijo – conductores de autobuses, asistentes de maestro, etc. – sepan qué hacer en caso de una crisis.



Si la epilepsia afecta la habilidad de su hijo para aprender, lo más probable es que usted califica para servicios de educación especial mediante el Acta de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA por sus siglas en inglés). IDEA es una ley federal que asegura que todo niño con discapacidad recibe una educación apropiada en un ambiente libre de restricciones y sin costo adicional. Esta ley también requiere que cada niño reciba un Plan Individual de Educación (IEP por sus siglas en inglés). El IEP especifica las metas educativas y las acomodaciones, modificaciones y apoyo que la escuela deberá proveer. Bajo las estipulaciones de IDEA, los padres aseguran una participación plena en el IEP de su hijo. Su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia le puede ayudar a aprender más acerca de las leyes y los servicios disponibles en su comunidad

¿Quién califica para ayuda bajo IDEA? Los niños entre 3 y 21 años de edad quienes satisfacen los criterios de participación en uno de trece discapacidades reconocidas y que requieren servicios de educación especial debido a su discapacidad.

El IEP es un plan o programa por escrito hecho por el equipo de educación de la escuela con la participación y ayuda de los padres. Este plan especifica las metas académicas del estudiante y los métodos para obtener esas metas.

Existe una alta probabilidad de que muchos de los maestros y compañeros de su hijo no sepan mucho acerca de la epilepsia. Usted puede hacer algo muy valioso por su hijo al educar a sus maestros y compañeros acerca de la condición. El siguiente tema de la sección *¿Qué le debe decir a otros de la epilepsia de su hijo?* le puede ayudar con esto. También use la hoja *informativa Lo Que Todos Deben Saber acerca de la Epilepsia* en la sección de *Formas* y provea copias de la misma a otros.

Pregúntele al maestro si le permitiría hablar de la epilepsia con la clase en una manera que es apropiado para la edad de los estudiantes y además confortable para su hijo. Tener un ataque epiléptico en la escuela puede ser vergonzoso para su hijo y atemorizante para sus compañeros. Es mejor que todos sepan de las crisis por adelantado.

¿Qué le debe decir a otros de la epilepsia de hijo?

Para muchos niños, la parte más difícil de tener epilepsia es preocuparse de las crisis, tomar los medicamentos de forma sistemática y ordenada o tener que ver a los médicos frecuentemente. El niño con epilepsia a menudo se siente diferente a los demás niños. Los niños con epilepsia, de hecho, muchas veces sienten la necesidad de tener que explicar constantemente qué es la epilepsia. También pueden sentir un estigma o discriminación por la condición. Si usted le ayuda a las personas en el entorno de su hijo a entender lo que es la epilepsia, hará que su hijo se sienta más a gusto consigo mismo.



Cuando se les habla a los niños acerca de la epilepsia, intente mantener su explicación lo más positiva y sencilla que sea posible. Motive a los niños a hacer preguntas y a ser honestos en cuanto a sus preocupaciones, miedos y temores. Si dicen algo que le parece cruel o inapropiado, trate de no criticar o corregirlos, sino explícales por qué es importante considerar los sentimientos de los demás.

Por ejemplo, si un niño dice, *Tommy es extraño. Ayer se cayó y empezó a temblar por donde quiera.* Podría usted decir, *“Yo estoy seguro que fue atemorizante para todos, pero es importante para nosotros considerar cómo se sintió Tommy y tratar de entender que le sucedió. Tommy tuvo una crisis epiléptica. Por unos minutos su cerebro no tuvo control de lo que hacía. Su maestra sabe cómo asegurarse de que Tommy no se lastime cuando tiene una crisis y qué hacer para que esté BIEN después. Hay dos cosas importantes que tú puedes hacer para ayudar a Tommy*

1. *Si Tommy tiene una crisis y su maestra no está ahí, busque un adulto lo más pronto posible.*
2. *Sea bueno con Tommy y ayude a otros a entender su condición. Dígales que así como unos niños necesitan lentes para ver mejor y otros algunas veces tienen dificultad en respirar por el asma, Tommy a veces tiene crisis epilépticas. Sus doctores le están ayudando a encontrar la medicina correcta para que no tenga crisis tan frecuentemente.”*

Con adultos, se puede empezar dándoles una copia de *Lo Que Todos Deben de Saber acerca de la Epilepsia* incluido en la sección *Formas* para estar seguros de que los maestros, los entrenadores, la niñera y otros que pasan tiempo con su hijo sepan qué hacer si su hijo tiene una crisis epiléptica.

¿Dónde encontrar apoyo?

Saber que cualquier niño puede padecer de epilepsia no hace más fácil aceptar que su hijo ha sido diagnosticado con epilepsia. La epilepsia a menudo crea muchos desafíos. Es normal que se pregunte "¿por qué nosotros?"

Al enterarse de que no están solos, de cómo otras familias viven con epilepsia y de dónde se puede encontrar apoyo, usted se valdrá de una ayuda valiosísima. Estas conexiones no sólo son importantes para usted, pero también lo son para su hijo. Aunque la situación de cada familia es diferente y las condiciones de cada niño son únicas, después de un tiempo casi todos los padres recomiendan lo mismo: **CONSTRUIR UNA RED DE APOYO. ¡NO TRATE DE HACERLO SOLO!**

La enfermera de la escuela, el afiliado local de la Fundación para la Epilepsia, las organizaciones gubernamentales y los foros en el internet son fuentes idóneas donde usted puede conseguir apoyo, información y otros recursos. Sin embargo, en la mayoría de los casos, el apoyo se tendrá que buscar. Esto a veces es lo más difícil, pero por lo general estará contento de haberlo hecho.

Recuerde, si usted no se cuida usted mismo, no será capaz de cuidar a su hijo. Usted debe tratar de salir de vez en cuando y hacer algo especial, como ir a una película, una clase de ejercicio o una cena con amigos. Si utiliza un servicio de niñera, avísale de antemano acerca la epilepsia de su hijo. Asegúrese de



que la niñera se sienta cómoda con la condición antes de dejarla a solas con el niño. Si su hijo tiene crisis frecuentes, haga que la niñera pase tiempo con usted y su hijo para que pueda ver cómo se maneja la crisis.

La epilepsia puede ser un aspecto permanente de la vida de su hijo. Pero la comprensión de la enfermedad y el conocimiento de los numerosos recursos para apoyar a las personas con epilepsia ayudarán a su hijo a vivir una vida feliz y satisfactoria. Para comenzar a construir su red de apoyo, busque una mezcla de recursos en el internet y locales. Para encontrar grupos de apoyo y servicios disponibles en su área, póngase en contacto con el afiliado local de La Fundación para la Epilepsia. Una lista de todos los afiliados locales se puede encontrar en la sección de *Recursos*. También consulte a su hospital local y/o al Centro de Epilepsia más cercano para ver si tienen grupos de apoyo para padres. Para obtener asistencia en el internet, visite www.epilepsyandmychild.com y oprima el enlace *Recursos* y *conexión* en la parte superior de la página. Encontrará allí los grupos de discusión en el internet, artículos sobre otras familias con epilepsia y mucho más.

Algunas comunidades virtuales que usted puede visitar son:

- Comunidades virtuales de la Fundación para la Epilepsia:
<http://epilepsyfoundation.ning.com/group/hablamossobrelaepilepsia>
- Facebook y Twitter: la oficina de la fundación nacional de la epilepsia y ciertos afiliados locales tienen páginas con información y discusiones: www.facebook.com & www.twitter.com
(Busque epilepsia)



240 W. Thomas Road, Phoenix, AZ 85013-4407 (602) 406-3581 <http://epilepsyaz.org/>

Etapas de la Vida con Epilepsia

¿Cuáles deberían ser mis inquietudes como padre?

La epilepsia afecta a niños en todas las etapas de la vida. Cada etapa trae consigo diferentes luchas, inquietudes y desafíos. La explicación que le dé a su hijo sobre la epilepsia será diferente dependiendo en su edad y su nivel de comprensión.

La clave es la comunicación. Tan pronto como su hijo pueda entender, hable con él acerca de la epilepsia y responda sus preguntas abierta y honestamente. Si necesita ayuda, hable con su doctor o solicite ayuda de su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia. Visite a los maestros de su hijo para hablar acerca de su progreso y sus necesidades. Muchos niños y familias se benefician al hablar con terapeutas y psicólogos profesionales acerca de sus inquietudes.

Considere enviar a su hijo a un campamento de verano patrocinado por la oficina nacional de la Fundación para la Epilepsia. No solamente es divertido sino que le dará una oportunidad a su hijo de construir confianza en sí mismo y encontrar apoyo reuniéndose con otros niños con su condición. Hay campamentos por todo el país y asistencia financiera está disponible. Para saber más sobre los campamentos de verano, contacte a su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia.

Infantes y Párvulos

Las crisis epilépticas ocurren con mayor frecuencia durante los primeros años de vida, durante la etapa en que el cerebro está pasando por su crecimiento y cambio más drástico. Reconocer y tratar las crisis epilépticas lo más pronto posible puede ayudar a prevenir el retraso en el aprendizaje y el desarrollo del niño. No obstante, diagnosticar las crisis epilépticas en bebés puede ser difícil ya que no pueden comunicar lo que están sintiendo después de una crisis epiléptica o durante los exámenes médicos. Entre más puede usted observar y decirle a su doctor, mejor será para su niño.

Uno de los desafíos más grandes que los padres con bebés o niños pequeños con epilepsia pueden enfrentar es el cuidado infantil. Puede que algunas guarderías no admitan a niños con epilepsia. Algunos se niegan a darles medicamentos anti-epilépticos de emergencia, a pesar de que puede ser requerido de ellos por el Acta para Americanos con Discapacidades (ADA). Su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia puede suministrar más información sobre las leyes y los recursos en su región.

Para más información sobre la epilepsia en infantes y párvulos consulte a la siguiente página de internet:

- Fundación para la Epilepsia:
<http://new.epilepsyfoundation.org/epilepsia/viviendoconepilepsia/Infancia.cfm>



Niños

Cuando los niños están en una edad más avanzada, la epilepsia puede impactar muchas partes de sus vidas, incluyendo su desempeño escolar, los deportes que puedan jugar y cómo son tratados por sus amigos.

Ayude a su hijo a llevar una vida normal y activa.

Al igual que con todos los niños, lo mejor es establecer rutinas e imponer reglas y límites claros. Algunas veces los padres piensan que al perturbar a su hijo le provocarán una crisis. Por lo general, si usted mantiene la calma y su hijo tiene la edad suficiente para entender por qué usted le está prohibiendo cierto comportamiento, no debería de aumentar el riesgo de una crisis. Sin embargo, si tiene alguna duda, hable con su médico acerca de la mejor manera de disciplinar a su hijo.

Para más información acerca de la epilepsia en los niños visite:

- Fundación para la Epilepsia:
<http://new.epilepsyfoundation.org/epilepsia/viviendoconepilepsia/Mujeres-embarazo-ninos.cfm>

Adolescentes

La pre-adolescencia y los primeros años de adolescencia son difíciles para todos. Es una etapa de grandes cambios, nuevos retos y algunas tentaciones peligrosas. Cuando un adolescente desarrolla epilepsia, los riesgos y las inseguridades que van con esta etapa aumentan. **Hable con su hijo de la manera más franca posible acerca de la epilepsia y otras inquietudes.** Ayude a su hijo a que encuentre otras personas para hablar acerca de ello, a través del afiliado local de la Fundación para la Epilepsia, grupos de discusión en línea y otros recursos. Algunos otros factores a considerar son:

- **La Pubertad:** Los cambios físicos afectan como el niño se percibe a sí mismo, como se siente y como piensa. Los cambios hormonales también pueden afectar las crisis y la necesidad de medicamentos especialmente en las niñas. Hable con su médico acerca de un posible ajuste en la cantidad o el tipo de medicamento de su hijo. También comunícale cualquier cambio de comportamiento que haya observado.
- **Vida Social:** En esta etapa de la vida el tener amigos y encajar en algún grupo es de suma importancia. Ser “diferente” en cualquier aspecto no es fácil, en especial si se trata de tener epilepsia. Mientras usted no puede hacer que su hijo sea popular, le puede ayudar a entender que es más importante tener unos cuantos buenos amigos que tener un montón de amigos casuales. Motive a su hijo a hablar con sus amigos y amigas acerca de la epilepsia.

- **Abuso de Sustancias:** El alcohol y las drogas son peligrosos para todos los adolescentes, pero aún más si es propenso a crisis y está tomando medicamentos para la epilepsia. Hable con su hijo acerca de los riesgos del abuso de drogas y alcohol. Pídele a su médico u otras personas que su hijo respeta que también hablen sobre este tema con el niño. Los estudios han comprobado que aunque parezca que su hijo no está poniendo atención, eventualmente se le quedará algo de información que usted le haya compartido. Es importante abordar no sólo los riesgos del abuso de las drogas y el alcohol, sino también estrategias para salirse de situaciones incómodas. Para ayuda con esto, visite <http://www.laantidroga.com/> el sitio en línea de la campana nacional de jóvenes contra las drogas
- **Responsabilidad:** Esta es la etapa en donde los jóvenes están aprendiendo a ser más independientes y que sus acciones tienen consecuencias. Si ellos tienen epilepsia a esta edad, puede afectar su independencia por un tiempo. A medida que empiezan a pasar más tiempo fuera de casa, empezarán a tomar mayores responsabilidades. Trabaje con su hijo y con su médico para averiguar la mejor manera de organizar y manejar esto. Para ideas revise *¿Como Usted Puede Ayudar a Gestionar el Cuidado de su Hijo?* en la sección de *Tratamientos para la Epilepsia*.

La transición en el cuidado de la salud para los adultos jóvenes es un proceso en el cual se busca satisfacer sus necesidades a medida que van avanzando de la infancia a la madurez. Los padres e hijos deben de escribir un plan de transición del cuidado de la salud en los años de la adolescencia para asegurar la continuidad de los servicios médicos apropiados entre la adolescencia y la madurez.



240 W. Thomas Road, Phoenix, AZ 85013-4407 (602) 406-3581 <http://epilepsyaz.org/>

Recursos

Aprender que su hijo tiene epilepsia puede ser abrumador al inicio. La buena noticia es que existen múltiples recursos para el apoyo suyo, de su hijo y de su familia. El tipo de información y apoyo que usted necesita cambiará en el transcurso de los años y estará ligada a la situación particular de su familia. La disponibilidad de apoyo también puede variar según la región en que usted reside. Los recursos identificados en esta sección son las que las familias con un hijo recién diagnosticado con epilepsia suelen utilizar. Estos recursos le podrán dirigir a fuentes de información más específica y a apoyos que concuerden con la situación particular de su familia.

Sitios en el internet

- **Epilepsia y mi hijo**
www.epilepsyandmychild.com
El único sitio en internet desarrollado específicamente para padres de niños con epilepsia. Información más detallada sobre los temas abordados en este manual se podrá encontrar allí. Se recomienda que éste sea el primer sitio que usted visite.
- **La Fundación para la Epilepsia**
www.fundacionparalaepilepsia.org
La agencia nacional voluntaria dedicada al bienestar de personas con epilepsia en los Estados Unidos y sus seres queridos. Cada paciente recién diagnosticado con epilepsia deberá contactar a su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia para determinar los servicios disponibles en su área. El sitio contiene, además, la información más exhaustiva y confiable disponible en el internet.
- **Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades – Programas de epilepsia**
<http://www.cdc.gov/epilepsy/spanish/index-esp.htm>
Agencia gubernamental que se dedica a asuntos de salud pública en torno a la epilepsia con el fin de mejorar la salud y la calidad de vida y disminuir el estigma asociado con la condición.

Libros

- **100 preguntas y respuestas acerca de la epilepsia (2008).**
Por Anuradha Singh
- **Epilepsia: Causa, síntomas y tratamientos (2006).**
Por Abel Cruz
- **Mi epilepsia y yo: Testimonios (1995).**
Por Steven Schachter, MD
- **Niños con epilepsia (1999).**
Por Helen Reisner

- **Epilepsia: Enfermedad sagrada del cerebro (1999).**
Por Simón Brailowsky
- **Convivir con epilepsia (2006).**
Por Natalia Fejerman y Roberto Caraballo
- **Epilepsia (1996).**
Por Gram Lennart y Dam Mogens
- **Niños con epilepsia: Guía para padres, terapeutas y educadores (2005).**
Por Helen Reisner
- **Mami, ¡me siento rara!: Experiencia de una niña con epilepsia (2010).**
Por Danielle M. Rocheford
- **Aprendamos con Tito sobre la epilepsia (2007).**
Por Yvonne Zelenka.

Preguntas comunes acerca de la epilepsia (FAQS)

¿Qué es la epilepsia?

La epilepsia es una condición médica que produce convulsiones o crisis que pueden afectar las funciones mentales y físicas. También se denomina un trastorno convulsivo. Muchas enfermedades o lesiones graves pueden afectar el cerebro lo suficiente para producir una crisis. Cuando las crisis siguen produciéndose por razones desconocidas, o debido a un problema que no puede corregirse, la condición se conoce como epilepsia.

¿Qué es una crisis?

Se presentan crisis debido a las perturbaciones breves en las funciones normales eléctricas del cerebro. Millones de pequeñas cargas eléctricas pasan entre las células nerviosas en el cerebro y conectan a todas las partes del cuerpo. Cuando alguien tiene epilepsia, este patrón normal en ocasiones podrá ser interrumpida por explosiones cortas de energía eléctrica que son mucho más fuertes de lo común. Esto puede causar espasmos musculares o movimientos incontrolables del cuerpo, pérdida del conocimiento o confusión. Estos cambios físicos se denominan crisis epilépticas. La función normal del cerebro no puede restaurarse hasta que se detenga la actividad eléctrica anormal. Las crisis pueden ocurrir en una sola área del cerebro (crisis parciales) o pueden afectar a todas las células nerviosas en el cerebro (crisis generalizadas). La mayoría de las crisis duran entre varios segundos y uno o dos minutos.

¿Qué causa la epilepsia?

En siete de cada diez personas con epilepsia, es imposible identificar que causa la condición. Esto se denomina epilepsia idiopática. La palabra idiopática es una palabra de origen latina que quiere decir "de causa desconocida". Entre el resto de las personas con epilepsia, la causa puede deberse a varios factores que intervienen en las ondas eléctricas en el cerebro. Por ejemplo, una lesión en la cabeza o la falta de oxígeno durante el nacimiento puede dañar el delicado sistema eléctrico en el cerebro. Otras causas incluyen tumores cerebrales, envenenamiento por plomo, problemas en el desarrollo del cerebro antes del nacimiento e infecciones como meningitis o encefalitis. La epilepsia puede darse en familias, pero no es contagiosa.

¿Qué tan común es la epilepsia?

La epilepsia afecta a personas de todas las edades, de todos los países y de todas las razas. Los registros de la epilepsia remontan a tiempos bíblicos. Hay 125,000 casos nuevos de epilepsia cada año en los Estados Unidos y casi un tercio de estos casos se dan en niños. Se estima que tres de cada diez personas serán diagnosticadas con epilepsia antes de llegar a los 75 años de edad.



Tratamiento y primeros auxilios

¿Qué tipo de médico trata la epilepsia?

Además de su médico principal, generalmente un pediatra, la mayoría de los niños con epilepsia tendrán que consultar a un médico que se especializa en el tratamiento de la epilepsia, como por ejemplo un neurólogo, un neurólogo pediatra, un neurocirujano, un epileptólogo o un neuro-psicólogo. La atención especializada para personas con crisis de difícil control es disponible generalmente en los grandes centros médicos, clínicas neurológicas en universidades y otros hospitales y en centros de epilepsia.

¿Cuál es el tratamiento médico para la epilepsia?

El medicamento es el tratamiento más frecuentemente usado para controlar las crisis asociadas con la epilepsia. Existen muchos medicamentos de prevención de crisis (también conocidas como medicinas antiepilépticas o anticonvulsivas) disponibles y a veces toma tiempo para encontrar el medicamento que mejor se adapte a cada niño. Es importante seguir las instrucciones del doctor sobre cuando administrar el medicamento y la cantidad que su hijo requiere. Si el medicamento no alcanza un cierto nivel en el cuerpo no funcionará apropiadamente, por eso es necesario mantener ese cierto nivel para que el medicamento cumpla su función. El objetivo es mantener el nivel del compuesto químico en la sangre lo suficientemente alto para prevenir las crisis, pero no tan alta que cause somnolencia en exceso u otros efectos secundarios desagradables. Si el medicamento no funciona existen otras opciones para el tratamiento de la epilepsia los cuales incluyen cirugía, el uso de un dispositivo médico o una dieta especializada y alta en grasas (ketogénica o cetogénica).

¿Mi hijo tendrá que tomar siempre el medicamento para la epilepsia?

Si un niño no tiene una crisis durante varios años mientras se toma el medicamento es posible dejar de tomarlo. Esto es diferente para cada niño. Un niño nunca debe dejar de tomar el medicamento al menos que sea recomendado y esté bajo la estricta supervisión de un doctor.

¿Los niños con epilepsia tienen más probabilidades de tener otros problemas médicos?

La epilepsia puede aumentar las posibilidades de que los niños tengan una enfermedad que afecta su estado de ánimo o su aprendizaje. Dolores de cabezas, úlceras y otras condiciones físicas son muy comunes. Tales condiciones que suceden con la epilepsia se llaman co- morbilidades. Es importante que los padres sepan de estas posibles co-morbilidades y que hablen con sus doctores acerca de sus dudas o preocupaciones.

¿Qué debo hacer o decirles a los demás que hagan si mi hijo tiene una crisis?

Las cosas más importantes que se deben de tener en cuenta son:

1. Mantenerse en calma. Cuando alguien tiene una crisis hay muy poco que uno puede hacer. No trate de detener los movimientos o evitar que el niño muerda su lengua.
2. Mover cualquier cosa que pueda lastimar al niño. Ponga una almohada o algo suave debajo de la cabeza del niño. Si puede, voltee al niño hacia un lado para prevenir que se ahogue.
3. Llame una ambulancia si la crisis dura más de 5 minutos o si su hijo tiene diabetes o está gravemente herido. Si el niño no respira después de la crisis, dígame a alguien que llame 911 y comience la respiración artificial o la RCP (reanimación cardiopulmonar conocida como CPR por sus siglas en inglés).

Crianza de los niños con epilepsia

Todo esto es nuevo y perturbador ¿cómo puedo ayudar a que mi hijo viva con la epilepsia? Los padres pueden apoyar a sus hijos en diferentes formas como en:

- Aprender lo más que pueda sobre la epilepsia
- Discutir la epilepsia libremente y con honestidad con su hijo
- Evitar comentarios que puedan causar que el niño se sienta como un problema o estorbo
- Ser positivo
- Felicitar a su hijo por sus logros
- Alentar a su hijo a los deportes, pasatiempos y otros intereses.
- Ayudar a su hijo a crear amistades.
- Ayudar a su hijo a explicar lo que es la epilepsia a sus amigos, familiares, maestros, etc.
- Continuar las tradiciones y actividades familiares.
- Reservar tiempo para sí mismo sin sentirse culpable.

¿Qué les debo decir a sus maestros y amigos?

Aunque casi 3 millones de americanos viven afectados por la epilepsia, la mayoría de las personas conocen muy poco acerca de la condición. Usted puede ayudar que las personas que toman parte en la vida de su hijo comprendan lo que es la epilepsia y sepan qué hacer en caso de que le ocurre una crisis a su hijo. Estas precauciones no sólo le ayudarán a mantener sano y salvo a su hijo, pero le ayudarán a su hijo a sentirse más cómodo y dará mejor rendimiento en la escuela. Al hablar francamente acerca de la epilepsia, usted puede ayudar a reducir el estigma y el miedo que existen ante la epilepsia.

¿Podrá mi hijo llevar una vida normal?

La mayoría de los niños con epilepsia viven una vida plena y activa que incluye la escuela, las amistades, los deportes y otras actividades. El grado en que la epilepsia interfiere en la vida de un niño depende del tipo de epilepsia, el éxito del tratamiento y varios factores adicionales. Hable con el médico de su hijo sobre las actividades que su hijo puede practicar y anime a su hijo a participar en lo que le guste. A medida que su hijo crece, ayúdele a ser más independiente. Obtener una licencia para conducir, ir la universidad, estudiar una carrera, casarse y tener hijos son todos posibles para la gran mayoría de las personas con epilepsia.

¿Cómo le puedo ayudar a mi hijo a aceptar la epilepsia sin sentirse tan diferente?

- Ayudar a su hijo a hablar francamente de la epilepsia.
- Alentar a su hijo al uso del Internet para que visite los sitios relacionados con la epilepsia infantil y la epilepsia en la adolescencia.
- Considerar enviar a su hijo a un campamento de la Fundación para la Epilepsia.
- Si su hijo se enfrenta a burlas o acoso en la escuela, visite el sitio web ¡Basta ya de Molestar!
<http://www.stopbullyingnow.hrsa.gov/es/indexAdult.asp>

¿En dónde encontrare ayuda?

¡Esa es una de las preguntas más importantes que usted puede hacer! Casi todos los padres de niños con epilepsia recomiendan lo mismo: “Construye una red de apoyo. ¡No intente hacerlo solo!” Estos son algunos buenos lugares para comenzar:

- **La Fundación Local y Nacional de la Epilepsia:**
www.fundaciónparalaepilepsia.org
- **Comunidades virtuales:**
<http://epilepsyfoundation.ning.com/group/hablamossobrelaepilepsia>

Términos Comunes de Epilepsia

Afasia: la imposibilidad de usar o comprender el lenguaje (oral o escrito) como resultado de lesión o enfermedad en los centros de habla del cerebro

Afecto: el estado de ánimo, y el nivel de respuesta emocional.

Agrupamiento: involucra crisis repetidas en un corto período de tiempo seguido de largos períodos en los cuales no hay crisis alguna.

Amígdala: la parte del sistema límbico del cerebro. Una crisis que comienza en esta área incluye una sensación de aumento en el estómago, náusea, movimiento de boca, masticar, miedo, pánico, enrojecimiento de la cara y otros síntomas autonómicos

Aneurisma: una protuberancia en un vaso sanguíneo causado por la debilidad en la pared del vaso, puede ser una causa de las crisis cuando se produce en el cerebro.

Angioma Cavernoso: nudo anormal de vasos sanguíneos que pueden causar crisis cuando estos ocurren en el cerebro.

Anticonvulsiva: un agente que detiene o impide las convulsiones.

Antiepiléptico: un agente que detiene o impide una crisis (no existe agente que previene epilepsia)

Apnea: un cese de la respiración.

Ataxia: incapacidad para coordinar los movimientos musculares

Ataques atónicas: (o ataques de caída) crisis generalizada que resulta en la pérdida repentina completa de control de los músculos y que resulta en una caída repentina al suelo.

Aura: una sensación que precede a la aparición de crisis, que pueden incluir malestar, deja vu, ilusiones sensoriales (olores, ilusiones visuales o ideas falsas, y sonidos), molestias en el estómago, y/o mareos.

Automatismo: movimientos involuntarios, sin dirección durante las crisis parciales complejas y crisis atípicas con ausencia.

Biodisponibilidad: la cantidad de un medicamento en una capsula o tableta que es en realidad metabolizada.

Bioequivalencia: desempeño igual de dos o más sustancias usadas como terapia.

Callostomía corporal: procedimiento quirúrgico para cortar las fibras nerviosas que conectan los dos hemisferios del cerebro para interrumpir la propagación de las crisis de un lado del cerebro al otro (véase también: cirugía para la epilepsia).

Cerebelo: estructura del cerebro involucrado en el control y coordinación de movimientos musculares voluntarios.

Cirugía estereotáctica: cirugía en el cerebro realizada con la cabeza sostenida en una posición inmóvil por un aparato especial de posicionamiento.

Cirugía de Incisión Gamma (cirugía de radio): Un tipo de terapia de radiación que utiliza rayos gamma para destruir el tejido epileptógeno en el cerebro

Cirugía para epilepsia: la extirpación de parte(s) del cerebro conocidos por causar crisis en un paciente. La cirugía es apropiada para quienes los medicamentos son ineficaces. Los candidatos a cirugía tienen que someterse a una serie de exámenes y evaluaciones para asegurar que se hayan agotado todas las alternativas y para determinar con precisión el área del cerebro donde las crisis originan, así también como para asignar áreas del cerebro que deben ser preservadas. (Véase también: lobectomía, *hemisferectomía* y *callostomía corporal*).

Clasificación Internacional: Una clasificación periódicamente actualizada de los tipos de crisis epilépticas, las conductas y las causas que son utilizadas para caracterizar desórdenes y síndromes epilépticos.

Clónico: crisis que incluye contracciones y relajaciones musculares.

Cognición: el proceso mediante el cual se adquiere el conocimiento, la conciencia, el pensamiento, el aprendizaje y la memoria.

Confusión post-ictal: Incoherencia temporal, incapacidad para responder, y/o falta de familiaridad con el entorno que frecuentemente sigue una crisis tónico-clónica, una crisis compleja parcial y una crisis atónica.

Convulsión: contracciones musculares involuntarias común en crisis generalizadas tónico-clónicas.

Corteza cerebral: la capa externa de los hemisferios cerebrales, responsable de todas las formas de la experiencia consciente, incluyendo la percepción, la emoción, el pensamiento y la planificación.

Craneotomía: una apertura hecha en el cráneo para la visualización cerebral y la cirugía de la epilepsia.

Criptogénico: de origen desconocido.

Crisis avanzadas: tipo de crisis que ocurren a pesar de que se lleva el tratamiento/medicamento como terapia.

Crisis de ausencia: (anteriormente conocida como crisis de petit mal) es la crisis generalizada más común en niños; un lapso en la consciencia con una mirada fija que comienza y termina en unos pocos segundos y puede ir acompañada con el parpadeo rápido de los ojos y con movimiento de masticación.

Crisis: descarga eléctrica anormal en el cerebro. Las crisis pueden ser relacionadas con una lesión, fiebre alta, el abuso de sustancias, trastornos metabólicos y otras condiciones de salud como la diabetes. No siempre son un signo de epilepsia.

Crisis del lóbulo temporal: una crisis parcial que involucra el lóbulo temporal. Los síntomas varían, pero pueden incluir alucinaciones visuales y auditivas o distorsiones, déjà vu, sentimientos de desapego de los alrededores y automatizaciones. La conciencia puede ser perjudicada o perdida.

Crisis febriles: crisis relacionada con una fiebre alta en los bebés y en los niños generalmente menores de cinco años de edad. La mayoría de los niños que tienen crisis no desarrollan la epilepsia.

Crisis focales: Una crisis que se origina en un hemisferio del cerebro (véase también: crisis generalizadas, crisis parciales)

Crisis generalizadas: La clasificación principal de crisis que abordan a todo el cerebro (véase también los tipos de crisis generalizadas: tónico-clónica y ausencia)

Crisis mioclónicas: un tipo de crisis generalizada que causa fuertes y rápidos espasmos clónicos del músculo

Crisis Nocturnas: crisis epilépticas que ocurren rutinariamente en la noche

Crisis no epilépticas: crisis debidas a una causa psicológica o que se deben a una caída repentina de la presión arterial, de los niveles de azúcar en la sangre o alguna otra condición temporal

Crisis parcial: clasificación principal de la crisis en que una sola parte del cerebro es afectado. Se clasifican como parciales simples o parciales complejas

Crisis parcial compleja: este tipo de crisis es localizada principalmente en un hemisferio cerebral y causa deterioro de la conciencia y usualmente empieza con una mirada fija.

Crisis parcial simple: el tipo de actividad de crisis más común en que una parte del cerebro permanece consciente al mismo tiempo en que se muestran sacudidas en un parte del cuerpo, brazo, pierna, o cara y/o ambientes distorcionados, ilusiones sensoriales o malestares gástricos.

Crisis semiológica: los síntomas clínicos de una crisis.

Crónico: trastorno que afecta a una persona por un largo periodo de tiempo; un trastorno lento con progreso y continuidad.

Cumplimiento: se refiere a la adherencia del paciente a las instrucciones del médico para tomar los medicamentos antiepilépticos.

Difícil control: Una terapia ineficaz

Dieta Ketogénica: Una dieta rigurosa, alta en grasas y baja en carbohidratos. Puede ayudar a controlar las crisis epilépticas en algunos niños.

Displasia cortical: desarrollo anormal de la corteza cerebral que puede causar crisis

Droga Antiepiléptico: (AED) una droga que previene crisis en el cerebro a través del torrente sanguíneo.

Electrodos de profundidad: cables delgados que son colocados muy profundo en el cerebro para detectar actividad crisis que no puede ser grabada en la superficie del cerebro.

EEG (electroencefalograma): un tipo de examen no invasivo, sin dolor y utilizado para medir la actividad eléctrica del cerebro, a menudo se utiliza el electroencefalograma para diagnosticar la epilepsia.

Encefalitis: inflamación del cerebro provocada por una infección o por otra enfermedad que puede causar epilepsia.

Enfermedad Lafora: Una forma rara de epilepsia mioclónica que resulta en incapacidad progresiva, demencia y una vida corta.

Epilepsia: Trastorno neurológico crónico caracterizado por crisis recurrentes. Se estima que la epilepsia afecta 2.7 millones de personas en los Estados Unidos.

Epilepsia Catamenial: tendencia que se da en las crisis de mujeres a ocurrir principalmente durante la menstruación.

Epilepsia refleja: una forma rara de epilepsia que ocurre en respuesta a un estímulo sensorial específico incluyendo el parpadeo de las luces, sonidos, gustos, olores, movimientos o sensaciones al tacto.

Epileptólogo: Un médico (neurólogo) experto en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia.

Esclerosis del hipocampo: la pérdida de células y el endurecimiento del hipocampo. Espasmos infantiles: Un tipo de crisis que ocurre durante la infancia y la niñez (típicamente comienza de los 4-8 meses de edad) también es conocido como el Síndrome Occidental. Las crisis consisten en una inclinación del cuerpo hacia al frente con rigidez en los brazos y las piernas.

Estatus Epilepticus: severas y potentes crisis ininterrumpidas que ponen la vida en peligro. No siempre son relacionadas con la epilepsia. El estatus epilepticus puede resultar de una lesión cerebral aguda.

Estimulación magnética trans-craneal: un procedimiento experimental no comprobado que expone el cerebro a un fuerte campo magnético como tratamiento potencial para la epilepsia.

Estimulador del nervio vago (VNS): un dispositivo para reducir la gravedad de las crisis por la estimulación eléctrica del nervio vago. El dispositivo es implantado en el pecho izquierdo superior con electrodos que rodean el nervio vago.

Etiología: estudio de la causa de una enfermedad o condición médica.

Farmacoterapia: terapia con medicamentos.

Focal: Area identificada del cerebro en que la crisis parcial origina.

Fotografía computarizada por emisión de foton singular (SPECT): una técnica de imagen para medir el flujo de la sangre en el cerebro.

Fotosensibilidad: cuando las crisis son provocadas por luces parpadeantes (por ejemplo, luces estroboscópicas, video juegos o la pantalla de la televisión). Alrededor de un 3% de personas con epilepsia tienen fotosensibilidad.

Fundación para la Epilepsia: la organización voluntaria, sin fines de lucro que provee servicios locales y nacionales para las personas con epilepsia y que subvenciona la investigación de las causas y curas para la enfermedad.

Hemisferectomía: cirugía de removimiento de un hemisferio del cerebro; cuando se trata de la epilepsia, la hemisferectomía se realiza casi exclusivamente en niños cuyos tejidos dañados en un hemisferio del cerebro producen crisis de difícil control (véase también: cirugía para la epilepsia).

Hipocampo: parte del sistema límbico del cerebro que es en parte responsable de la memoria.

Hiperventilación: respiración rápida y profunda.

Ictal: Relativo a, caracterizo por o causado por una crisis epiléptica

Ictus: Una crisis o un derrame cerebral

Idiopática: De causa u origen desconocido

Imagen de resonancia magnética (MRI por sus siglas en inglés)- un método de proyección de imagen que en lugar de rayos-X usa imanes que producen imágenes detalladas de la estructura interna del cerebro; es el método preferido para la evaluación de las crisis epilépticas de recién aparición



Incidencia: La frecuencia en que un evento ocurre a lo largo de un período de tiempo específico (Por ejemplo 45,000 niños serán diagnosticados con epilepsia cada año)

Interictal: El tiempo transcurrido entre crisis epilépticas

La Liga Internacional Contra Epilepsia (ILAE): Una organización internacional profesional para médicos que apoya la investigación científica de la epilepsia y el intercambio de información.

Lesión: Herida que resulta en algún cambio patológico en el tejido (por ejemplo una herida en la cabeza que resulta en lesiones en el cerebro que causan convulsiones). A veces las lesiones son removidas quirúrgicamente para reducir o prevenir convulsiones periódicas.

Lisencefalía: Se refiere a cerebro anormal que es liso sin dobleces.

Lobectomía: la extirpación quirúrgica de todo o parte del lóbulo del cerebro que tiene tejidos anormales epileptógenos

Lóbulo: Cualquier parte de la anatomía redondeada y proyectado; el cerebro tiene cuatro lóbulos: frontal, parietal, temporal y occipital.

Lóbulo frontal: se encuentra localizada en la region superior del cerebro, detrás de la frente.

Lóbulo occipital: lóbulo cerebral en la parte posterior de la cabeza responsable por la función visual

Lóbulo parietal: lóbulo del cerebro que interpreta la información sensorial y la relación del cuerpo con el espacio

Lóbulo temporal: las áreas del cerebro que están en el lado de la cabeza detrás de los templos y que participan en la audición, la memoria, la emoción, el lenguaje, las ilusiones, los sabores y los olores. (Véase también: lóbulo, lóbulo anterior, lóbulo occipital, lóbulo parietal).

Magnetoencefalografía (MEG por sus siglas en ingles)- registra la actividad magnética generada por la actividad eléctrica del cerebro, ayuda a identificar las áreas del cerebro donde se originan las crisis epilépticas

Marcha: la progresión de convulsiones musculares de un músculo o grupo muscular a otro

Meningitis: inflamación de las membranas del cerebro y de la medula espinal; en ocasiones puede ser la causa de la epilepsia

Monitoreo del nivel sanguíneo: El monitoreo del nivel de medicamentos antiepilépticos en la sangre para asegurar que la cantidad correcta está siendo metabolizada.

Monoterapia: tratamiento usando un solo fármaco

Nervio vago: un nervio que comienza en el tallo cerebral y pasa a través de la cavidad craneal pasada el yugular a la garganta, la laringe, los pulmones, el corazón, el esófago, el estómago y el abdomen.

Neurocisticercosis: una infección parasitaria del cerebro causada por comer carne de puerco contaminada; es una causa común de crisis epilépticas en algunos inmigrantes de los E.E.U.U

Neuronas (células nerviosas): las células formadas en el cerebro que envían y reciben mensajes desde y hacia el resto del cuerpo

Oficina Internacional para la Epilepsia (IBE por sus siglas en inglés): Una organización internacional concentrada en los aspectos médicos, sociales y científicos de la epilepsia que intercambia información y experiencia en el cuidado de pacientes con crisis epilépticas.

Perinatal: el período de desarrollo fetal desde la semana 28 de gestación hasta siete días después del parto, en el cual las complicaciones tales como la falta prolongada de oxígeno u otro trauma puede resultar en epilepsia de un recién nacido

Politerapia: (o polifarmacia) el uso de dos o más medicamentos antiepilépticos para el control de las crisis.

Prodromática: indica el inicio de una enfermedad. En la epilepsia, indica el inicio de una crisis.

Predicción de una crisis: análisis automatizado complejo de ondas cerebrales que puede predecir el apareamiento de una crisis, 30 minutos o más antes de que esta sea clínicamente aparente.

Prueba de Wada: una prueba que se realiza con frecuencia en los pacientes candidatos a la cirugía para localizar el lado dominante de las funciones del lenguaje y de la memoria del cerebro.

Seudo crisis: un repentino cambio destructivo en el comportamiento de una persona, la cual es parecida a una crisis epiléptica pero no tiene cambios electrofisiológicos en el cerebro; puede ser relacionado con enfermedades físicas, trastornos psiquiátricos o ataques emocionales.

Síncope: desmayo debido a una pérdida del flujo de sangre al cerebro; a veces se confunde con una crisis.

Síndrome: conjunto de síntomas que caracterizan una enfermedad, trastorno o afección. Un síndrome de epilepsia es el conjunto completo de tipos de crisis y los síntomas experimentados por un paciente. Actualmente, hay más de 11 síndromes epilépticos ampliamente aceptadas.

Síndrome de Angelman: un trastorno genético caracterizado por retraso mental, dificultades al hablar, la risa inapropiada y la hiperactividad; la mayoría de los niños con este síndrome también tienen epilepsia.

Síndrome Landau-Kleffner: Síndrome raro que se presenta en niños. Se producen crisis epilépticas junto con una progresiva pérdida de la capacidad verbal.

Síndrome Lennox-Gastaut: Síndrome epiléptico debilitante en niños caracterizados por convulsiones mioclónicas, de ausencia y tónico-clónicas.

Sistema Límbico: Compuesto del hipocampo, el amígdala, el septo y las partes de la corteza que influye en el movimiento inconsciente del cuerpo y en la actividad hormonal.

Sociedad Americana de la Epilepsia (AES): la sociedad profesional para médicos especializados en epilepsia que se interesa en los aspectos biológicos, clínicos, y sociales de la epilepsia.

Subdural: se refiere al área debajo de la dura madre, la cual forma una envoltura del cerebro

SUDEP (Muerte Súbita Inexplicada en Epilepsia): una rara condición en la cual la muerte ocurre sin una causa aparente, pero en la cual se sospecha una relación con la epilepsia.

Terapia adjunta: una terapia adicional o un tratamiento administrado en conjunto con otro.

Tomografía axial computarizada (CAT o CT): técnica que crea una imagen tridimensional del cerebro y que demuestra posibles anomalías.

Tónico-clónicas: una crisis generalizada que generalmente comienza con un grito de repentino, la caída y la rigidez (fase tónica) seguido por tirones de músculo, respiración superficial o respiración suspendida temporalmente y cambio en el color de la piel (fase clónica), posible pérdida de control de la vejiga o de los intestinos; la crisis normalmente dura un par de minutos, seguido por la confusión y la fatiga.

Transección múltiple sub-pial (MST por sus siglas en inglés): cirugía que se hace en la corteza cerebral en la que los cortes son un poco profundos y en forma paralela; es utilizada para reducir o eliminar las crisis epilépticas que vienen de áreas cerebrales críticas que no se pueden eliminar

Umbral convulsivo: el punto en el cual una persona ya no puede tolerar una crisis provocando estimulación (por ejemplo, los bebés tienen un umbral convulsivo bajo para altas temperaturas en el cuerpo distinto al de los adultos).



240 W. Thomas Road, Phoenix, AZ 85013-4407 (602) 406-3581 <http://epilepsyaz.org/>

Identificación de Crisis y Primeros Auxilios

Tipo de Crisis	Algunas manifestaciones	Lo que no es	Qué hacer
Generalizada Tónico clónica (También conocida como crisis de Grand Mal)	Grito repentino, caída, rigidez, seguido por espasmos musculares, respiración superficial o respiración temporalmente suspendida, piel azulada, la posible pérdida de control de la vejiga o el intestino, por lo general dura un par de minutos. Después de la crisis, la respiración normal regresa. Puede haber cierta confusión y/o fatiga, y luego se logra la consciencia completa.	Infarto o ataque de corazón Derrame cerebral	Busca identificación médica. Despeja el área alrededor y remueve objetos que puedan causar una lesión. Afloje los cuellos de las camisas. Proteja la cabeza de una lesión. Coloca el paciente de lado para mantener libres las vías respiratorias a menos que exista una lesión. Tranquiliza al paciente mientras recobra la consciencia. Si un solo ataque duró menos de 5 minutos, pregunta si el paciente desea una evaluación en el hospital.
Ausencia (También conocida como crisis de Petit Mal)	Sacudidas que pueden comenzar en un área del cuerpo - el brazo, pierna, o la cara. La crisis no puede ser detenida, pero el paciente se mantiene despierto y consciente. Las sacudidas pueden proceder de un área del cuerpo a otra y a veces se extiende a convertirse en una crisis convulsiva. Las crisis parciales sensoriales pueden pasarse desapercibidas por un espectador. El paciente experimenta una distorsión del ambiente. Puede ver u oír cosas que no están allí, puede sentir miedo inexplicable, tristeza, enojo o alegría. Puede tener náuseas, experimentar olores extraños, y tener una sensación rara en el estómago.	Comportamiento extraño. Histeria. Enfermedad mental. Enfermedad psicósomática. Experiencias místicas o parapsicológicas	Los primeros auxilios no son necesarios a menos que el ataque se convierta en una convulsión. No hay necesidad de acción inmediata. Hace falta únicamente la tranquilidad y el apoyo emocional Se recomienda una evaluación médica.
Parcial compleja (También conocidas como crisis psicomotoras o crisis de lóbulo temporal)	Por lo general comienza con una mirada fija seguida por la masticación y la actividad al azar. La persona parece estar consciente de sus alrededores, pero puede parecer aturdimiento y murmurar. No responde. Demuestra acciones torpes o sin dirección. Puede recoger la ropa, recoger objetos o tratar de quitarse la ropa. Posiblemente puede correr como si tuviera miedo. Puede esforzarse o resistir la inmovilización. Una vez que se establece un patrón, el mismo conjunto de acciones suelen ocurrir con cada crisis. Las crisis duran unos minutos, pero la confusión posterior al ataque puede durar mucho más tiempo. No hay memoria de lo ocurrido durante el periodo de la crisis.	Borrachera. Intoxicación de drogas. Enfermedad mental. Conducta desordenada.	Habla con calma y tranquiliza al paciente y a otros que se encuentran en el entorno. Dirija suavemente al paciente en dirección contraria a evidentes peligros. Permanezca con la persona hasta que esté completamente consciente de su ambiente. Ofrezca ayuda para que la persona llegue a casa.
Crisis atónica (También conocidas como crisis de caída)	La persona se derrumbe y cae al suelo. Pasado entre 10 segundos y un minuto, la persona recupera la consciencia, puede ponerse de pie y caminar de nuevo.	Torpeza. Una etapa infantil En un niño, la falta de buena habilidades para caminar. En un adulto, borrachera, enfermedad aguda	Los primeros auxilios no son necesarios (a menos que la persona se lesiona al caer), pero el niño debe recibir una evaluación médica exhaustiva.

**Espasmos
Infantiles**

Estos son grupos de movimientos rápidos y repentinos que comienzan entre tres meses y dos años de edad. Si un niño está sentado, la cabeza puede caerse hacia adelante y los brazos pueden moverse rápidamente hacia enfrente. Si están acostados, las rodillas se levantan mientras que los brazos y la cabeza se mueven hacia enfrente como si el bebé estuviera alcanzando algo para apoyarse.

Movimientos normales del bebé. Cólico.

Los primeros auxilios no son necesarios, pero el médico debe ser consultado.

Primeros auxilios para la crisis

(Complejas parciales, psicomotoras y el lóbulo temporal)

1. Reconocer los síntomas comunes



Miradas fijas

Masticación

Torpeza

Andar sin rumbo



Estremecimiento

Lenguaje confuso

2. Seguir los pasos para los primeros auxilios

Mide el tiempo que dura la crisis

No sostengas o inmovilices la persona

Explica a los demás lo que está sucediendo

Remover objetos peligrosos



Las personas que han tenido este tipo de crisis deberán estar completamente conscientes antes de ser dejados solos. Asegúrese que sepan la fecha, en dónde están y hacia a dónde se dirigen. La confusión puede ser de una duración más larga que la crisis en sí y puede ser peligrosa. Si la persona no recobra la consciencia por completo, deberá pedir asistencia médica.

El Manejo de la Epilepsia de su Hijo: Un Inventario

Los momentos antes y después de un diagnóstico de epilepsia suelen ser abrumadores. Aparte de mantener el ritmo normal de su familia, habrá un sinfín de consultas médicas, de pláticas con maestros, amigos y familiares y de lectura que tendrá que hacer de su parte. Muchos padres temen que su hijo tendrá otra crisis si no resuelven todos sus asuntos de inmediato. Intente lo mejor que pueda tomar las cosas con calma. El doctor le indicará los pasos más inmediatos que usted deberá seguir. Además, puede utilizar este inventario para ayudarle a organizar sus actividades con el fin de lograr un buen manejo de la epilepsia de su hijo. Como el caso de cada niño y cada familia es distinto, es posible que este inventario no incluya todos los pasos necesarios para usted. Sin embargo, ofrece un punto de partida para el cuidado general y el manejo de la epilepsia de su hijo.

Lo que todos deben saber acerca de la epilepsia

La epilepsia afecta a unos 3 millones de personas en los Estados Unidos. Es lo suficientemente común para que todos sepan algo acerca de la condición. Aquí encontrará alguna información básica acerca de la epilepsia que puede copiar y compartir con los demás.

¿Qué es epilepsia?

La epilepsia es una condición neurológica crónica caracterizada por crisis recurrentes. Una crisis ocurre cuando una actividad eléctrica anormal en el cerebro causa un cambio involuntario en el movimiento o la función del cuerpo, en la sensación, en el conocimiento o en la conducta. Las crisis pueden ocurrir debido a un número de condiciones tratables. Se diagnostica la epilepsia cuando una persona tiene dos o más crisis que no se pueden atribuir a otras condiciones. Es una condición física. No es una enfermedad o un retraso mental.

¿Qué es una crisis?

Una crisis es una breve descarga eléctrica en el cerebro que suele producir cambios repentinos y descontrolados en el movimiento, la conducta y la consciencia. Hay muchos tipos de crisis pero se clasifican a grandes rasgos en dos grupos dependiendo del área del cerebro involucrado. Las crisis generalizadas afectan a todo el cerebro. Las crisis parciales afectan a sólo una parte del cerebro. Si usted conoce a alguien con epilepsia, deberá familiarizarse con el tipo de crisis que le afecta y cómo responder adecuadamente.

¿Quién padece de epilepsia?

La epilepsia afecta a casi 3 millones de personas en los Estados Unidos incluyendo a algunos 300,000 niños menores de los 19 años de edad. Cada año se estima que alrededor de 120,000 niños menores de 15 años de edad tendrán su primera crisis y alrededor de 50,000 de estos serán diagnosticados con epilepsia. La mayoría de las personas desarrollan la epilepsia o bien durante la niñez o bien en la senectud. Aunque la epilepsia puede presentar grandes desafíos, la mayoría de las personas que padecen epilepsia llevan vidas plenas y activas.



¿Por qué se desarrolla la epilepsia?

Cualquiera puede ser afectado por la epilepsia. La epilepsia afecta a personas de todas las edades, las razas, las nacionalidades y los niveles socioeconómicos. En un 70% de los casos, la causa de la epilepsia es desconocida. Entre los demás, existen diferentes causas tales como tumores en el cerebro, lesiones serias en la cabeza e infecciones cerebrales. En la gran mayoría de los casos, la epilepsia no es hereditaria, pero personas con antecedentes familiares tienen un riesgo ligeramente mayor de desarrollar la condición. La epilepsia no es contagiosa.

¿Cómo puedes ayudar a una persona que tiene una crisis?

Las consideraciones más importantes son las siguientes:

- Mantener la calma. Las posibles intervenciones durante una crisis son muy reducidas.
- No intente inmovilizar el cuerpo o la boca del paciente.
- Remover objetos que podrían causar una lesión al paciente. Coloque una almohada debajo de la cabeza del paciente. De ser posible, coloque al paciente de lado para evitar el ahogo.
- Llamar a una ambulancia si una crisis dura más que cinco minutos, si la persona tiene diabetes, si está embarazada o si está seriamente lesionada. Si la persona cesa de respirar después de la crisis, pídele a alguien que llame una ambulancia e inicie la reanimación cardiopulmonar.
- Si una crisis ocurre mientras una persona está en el agua, asegúrese de que la cabeza se inclina por encima del agua y procure atención médica inmediatamente después de que cese la crisis.

¿Cómo se trata la epilepsia?

El tratamiento más común para la epilepsia es el medicamento. Si con medicamento no se logra controlar las crisis, otras opciones pueden incluir cirugía, el uso de un dispositivo médico, o en niños una dieta altamente especializada. El objetivo de todo tratamiento es cesar las crisis con el menor número de efectos secundarios posibles.

¿Dónde se puede aprender más sobre la epilepsia?

Visite www.fundacionparalaepilepsia.org o contacte a su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia.

El Manejo de la Epilepsia

Consulta Médica

- Pregúntale al doctor qué pasos deberá seguir de inmediato
- Haga todas las preguntas que se le ocurran y utilice el formulario de *Consulta Médica* incluido en este Manual para documentar información importante acerca de la consulta
- Obtenga copias de los resultados de todos los exámenes y análisis realizados y crea un archivo con toda la información acerca de la epilepsia de su hijo
- Averigüe si es necesario hacer citas con otros médicos (especialistas, pediatra, psicólogo, enfermera escolar, etc.)
- Desarrolle un plan de cuidado con su doctor
- Asegúrese que su hijo tenga la oportunidad de hacer preguntas

Medicamentos

- Siga al pie de la letra todas las indicaciones del doctor
- Asegúrese que el farmacéutico surta el medicamento exactamente como haya sido recetado. Por ejemplo, asegúrese que no ha habido una sustitución genérica del medicamento. Asegúrese también que el medicamento se administra exactamente como haya sido recetado.
- Esté en alerta por los efectos secundarios y cualquier cambio que observa en su hijo después de administrar el medicamento. Utilice el *Formulario de Registro de Medicamento* en este Manual para informarle a su doctor acerca de los efectos secundarios del medicamento.

Control de crisis

Si su Hijo tiene una crisis

- Siga las indicaciones recomendadas por su doctor. También puede utilizar la *Tabla de Identificación de Crisis y Primeros Auxilios* en este Manual.
- Comience a utilizar el *Formulario de Registro de Crisis* en este Manual para obtener una descripción detallada de cada crisis. Comparta esta información con su doctor.
- Si la crisis dura más de cinco minutos, comuníquese al 911.
- Comunique a sus familiares, a los maestros de su hijo y a otras personas que pasan tiempo con su hijo los pasos a seguir si el niño tiene una crisis.
- Haz una reunión con el maestro de su hijo y con la enfermera de la escuela para completar *el Plan de Acción para las Crisis* incluido en este Manual.
- Toma las medidas apropiadas para reducir los desencadenantes de las crisis.
- Toma las medidas apropiadas para asegurar que existen precauciones para la seguridad de su hijo.
- Evite la sobreprotección y la limitación de las actividades de su hijo.

EL manejo de la vida con la epilepsia

Educarse a sí mismo, a su hijo y a otros

Entienda el diagnóstico de su hijo. Su médico debe haberle proporcionado la siguiente información durante su visita médica:

- Información general sobre la epilepsia
- El síndrome epiléptico específico de su hijo y el tipo de crisis
- Prognosis
- El diagnóstico y opciones de tratamiento
- Efectos secundarios de los medicamentos y cómo manejarlos
- Como manejar una crisis - desencadenantes, primeros auxilios, emergencias
- Control de la epilepsia y el cuidado a uno mismo
- Seguridad - los riesgos y precauciones
- Problemas con aprendizaje y / o psicológicos
- Problemas en la escuela
- Recursos - Información, programas de apoyo y servicios

Si el médico no le proporcionará esta información, vuélvalo a ver. También puede hacer su propia investigación. Hay una gran cantidad de información disponible en línea a través de la Fundación para la Epilepsia

- Recopilar y organizar la información y los recursos. Es importante hacer un seguimiento cuidadoso de la documentación médica de su hijo, formas de administración de cuidados (por ejemplo, los previstos en este Manual) y otra información importante para que la tenga cuando la necesite.
- Eduque a su hijo en su diagnóstico de la epilepsia de una forma que sea apropiada para su edad y anime a su hijo a aprender y a descubrir por sí solo.
- Eduque a su familia.
- Eduque a los maestros de escuela de su hijo, personal, compañeros de clase, y otros en la vida de su hijo.
- Preste atención especial a la educación y hable abiertamente acerca de la epilepsia con su hijo y sus amigos.

Escuela

- Concierte una cita con el maestro de su hijo, con la enfermera de la escuela, los entrenadores, etc. para que tomen conciencia de la epilepsia de su hijo y el papel que cada uno tendrá en garantizar una acción correcta.
- Complete el Plan de Acción para las Crisis con la enfermera de la escuela.
- Hablar de la necesidad de una observación detallada de los efectos secundarios del medicamento y/o del aprendizaje y problemas de conducta.
- Si su hijo tiene un trastorno del aprendizaje, trabaje con los profesores para desarrollar un Plan de Educación Individual (IEP).
- Consulte con regularidad al maestro de su hijo y al personal de la escuela para monitorear el progreso académico y social de su hijo.

Apoyo y Consuelo

- No trate de hacerlo solo.
- Cuidar de ti mismo.
- Averigüe qué recursos están disponibles en su área local, llamando a su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia o consulte a su médico y utilice los recursos a su disposición.
- Busque a otros padres y busque grupos de apoyo local o en línea.
- Anime a su hijo y al resto de la familia a ser abiertos y honestos acerca de sus sentimientos.
- Continúe las tradiciones y actividades familiares.
- Hacer tiempo especial para compartir con sus otros hijos.
- Haga una cita con un psicólogo, un consejero o un pastor para usted, su hijo, y/o la familia si usted piensa que le puede ayudar.

Registro de Observación de Crisis

Nombre del Estudiante:	
Día y hora	
Duración de la crisis	
Observación previa a la crisis (Conducta, desencadenantes, actividad)	
Perdida del conocimiento (si, no, alterado)	
Lesiones (describir brevemente)	
Tono Muscular/ Movimientos	
Rigidez	
Cojear	
Caerse	
Meciéndose	
Andar sin rumbo	
Sacudidas del cuerpo entero	
Movimientos de las extremidades	
Agitación del brazo derecho	
Agitación del brazo izquierdo	
Agitación de la pierna derecha	
Agitación de la pierna izquierda	
Movimientos al azar	
Color	
Morado/ Azul	
Pálido	
Rojo	
Ojos	
Pupilas dilatadas	
Volteados (hacia a la derecha o hacia a la izquierda)	
Volteados hacia arriba	
Miradas fijas o parpadeo	
Cerrados	
Boca	
Salivación	
Masticación	
Relamerse los labios	
Sonidos Verbales (ahogarse, hablando, claro de garganta)	
Respiración (normal, intenso, detenido)	
Incontinencia (orina o materia fecal)	
Observación después de la Crisis	
Confuso	
Cansado	
Dolor de cabeza	
Arrastrar palabras	

Otras observaciones	
Tiempo para recobrar de la situación	
Notificación a los padres (anote la hora)	
Se llamó a la ambulancia (Hora y llegada)	
Nombre del observador	

¿Qué es un plan de acción para las crisis?

Un plan de acción para las crisis (SAP por sus siglas en inglés) es un documento que provee información médica detallada acerca de un estudiante y su epilepsia. Usualmente, el SAP brinda instrucciones acerca de cómo responder cuando un estudiante experimenta una crisis. Dicho documento incluirá la aportación del padre o tutor del estudiante, doctor o especialista neurológico.

¿Quién lo usa?

Cualquier persona que interactúe con un estudiante que padece una condición epiléptica puede obtener los beneficios de esta información; específicamente, maestros, enfermeras escolares, entrenadores y cualquier otro individuo que supervise a dicho alumno, debe recibir y leer el SAP.

¿Dónde se guarda?

Generalmente, las enfermeras escolares tienen la función de “guardián” del SAP. Se aconseja a las enfermeras a mantener el SAP en el expediente del estudiante, así como proveer a su(s) maestro(s) con una copia. Los padres y médicos suelen guardar una copia también.

¿Por qué es necesario?

Cuando un estudiante ha sido diagnosticado con epilepsia, tanto el niño como su familia no consideraran una crisis como una emergencia. Desafortunadamente, la mayoría de las veces las crisis epilépticas son consideradas como tales. A menudo se marca al 911, avergonzando al estudiante y creando gastos médicos innecesarios. El SAP provee al estudiante con información específica que le ayudara con la respuesta más apropiada. También brinda información que explica cuándo se debe considerar a una crisis como emergencia y cuando se deberá marcar al 911.

¿Quién se beneficiara?

Todos obtienen beneficios del SAP. Los estudiantes tendrán más probabilidad de obtener la respuesta apropiada, los maestros y las enfermeras escolares tendrán la información necesaria para responder adecuadamente y proporcionar los primeros auxilios y los padres estarán más tranquilos al saber que se cuenta con un plan por escrito.

¿Tiene algún costo?

No, el SAP es totalmente gratuito siempre y cuando el alumno visite y tenga acceso a un doctor que trate su desorden epiléptico. El único costo será el tiempo invertido para leer dicho documento.

¿Con que frecuencia se actualiza el SAP?

Dependerá en las necesidades de cada estudiante y los cambios en su condición médica. La mayoría de ellos contarán con el SAP a través de todo el año escolar y tal vez, durante toda su estancia en dicha institución. Es posible que los doctores o especialistas tratando a estudiantes con condiciones más complejas actualicen su plan más frecuentemente.





240 W. Thomas Road, Phoenix, AZ 85013-4407 (602) 406-3581 <http://epilepsyaz.org/>

Plan De Acción para las Crisis

Este estudiante está recibiendo tratamiento para una enfermedad convulsiva. La siguiente información le ayudara si un ataque se produce durante el horario escolar.

Nombre del estudiante:	Fecha de nacimiento:	
Padre/Madre /Guardián legal:	Teléfono:	Celular:
Otro contacto de emergencia:	Teléfono:	Celular:
Nombre del proveedor principal de servicios médicos:	Teléfono:	
Historia médica significativa:		

Información de la crisis

Tipo de convulsión	Duración	Frecuencia	Descripción

Desencadenantes de la crisis o señales de alarma:

Reacción del estudiante después de la crisis:

Primeros auxilios básicos y consuelo

Por favor describa los primeros auxilios básicos:

Primeros auxilios básicos para una crisis

- Mantenga la calma y anote el tiempo de la iniciación de la convulsión
- Mantenga el niño seguro
- No contenga el niño
- No le ponga nada en la boca
- Quédese con el niño hasta que esté completamente consciente
- Registre la convulsión en el registro.

¿Remover el estudiante de la clase después de una convulsión? Sí No

En caso de serlo, describa el proceso para regresar el estudiante a la clase:

Para las convulsiones tónico-clónicas:

- Proteja la cabeza
- Mantenga abierta las vías respiratorias/observe respiración
- Coloque el niño de costado

Plan De Acción para las Crisis

Respuesta Ante Emergencias		Una convulsión generalmente se considera una emergencia cuando:
Una "emergencia convulsiva" para estudiante se define como:	Protocolo de emergencia convulsiva (Marque todo lo que se aplique y aclare debajo) <ul style="list-style-type: none"> ○ Contacte la enfermera escolar _____ ○ Llame al 911 para su transporte a _____ ○ Notifique a los padres o contacto de emergencia ○ Administre los medicamentos de emergencia según las indicaciones abajo ○ Notifique al medico ○ Otro _____ 	<ul style="list-style-type: none"> ● Convulsiones (Tónico- Clónicas) duran más de 5 minutos ● El estudiante tiene convulsiones de repetición sin recuperar la conciencia ● El estudiante está herido o tiene diabetes ● El estudiante tiene una convulsión por primera vez ● El estudiante tiene dificultades para respirar ● El estudiante tiene una convulsión en el agua

Protocolo de tratamiento durante el horario escolar

(Incluya medicamentos diarios y medicamentos de emergencia)

Medicamentos de emergencia	Medicamentos	Dosis y tiempo del día administrado	Efectos secundarios comunes e instrucciones especiales

¿Tiene el estudiante un estimulador del nervio vago? Sí No Sí sí describa el imán utilizado

Consideraciones y precauciones especiales

(Con respecto a las actividades escolares, deportes, viajes, etc.)

Describe cualquier consideración o precauciones especiales:

Firma del médico: _____ Fecha: _____

Firma del Padre/Madre/Guardián legal: _____ Fecha: _____



Registro de Medicamentos

Este formulario le servirá como un registro permanente de los medicamentos que han sido recetados a su hijo y los efectos de cada uno. Asegúrese de mantener este registro al día y anotar cada vez que existe un cambio en el tipo de medicamento, la dosis recomendada, y la frecuencia con que se toma. Utilice la última columna para anotar indicaciones especiales del doctor y cualquier cambio que se observa en la salud o el temperamento del niño que usted cree atribuible al medicamento. Asegúrese de mostrar esta información a su doctor. Si su hijo desarrolla ronchas o sarpullido, está extremadamente cansado, o demuestra signos que le preocupan, llame al doctor inmediatamente.

Medicamento	Dosis	Fecha de inicio	Fecha de cese	Comentarios/Anotaciones

Consulta Médica

Utilice este formulario para obtener el provecho idóneo de su consulta médica. Puede ser útil para recordarle de preguntas importantes y para documentar las respuestas y recomendaciones del doctor.

Fecha de la consulta: _____

Nombre del doctor: _____

Antes de la consulta:

1. Motivo por la consulta de hoy	
2. ¿Por cuánto tiempo ha estado esto ocurriendo?	
3. ¿Qué cosas suelen mejorarlo o empeorarlo?	
4. ¿Qué has intentado hasta la fecha?	

Durante la consulta

1. ¿Cuál es el diagnóstico?	
2. ¿Necesita mi hijo una receta? De ser así, ¿Cuál es el medicamento y la dosis?	
3. ¿Qué efecto tendrá el medicamento y cuándo puede esperar ver esos efectos?	
4. ¿Existen efectos secundarios conocidos?	
5. Si no se requiere medicamento, ¿Qué puedo hacer yo para mi hijo?	
6. ¿Qué debo hacer si mi hijo se enferma o demuestra otros síntomas?	
7. ¿Dónde puedo obtener más información?	
8. Comentarios y observaciones adicionales	

Otras preguntas que hacer durante su consulta médica

Manejo de crisis

- ¿Cuál es el mejor tratamiento de primeros auxilios para las crisis epilépticas que le afectan a mi hijo?
- ¿Cómo puedo saber si la crisis de mi hijo es una emergencia médica?
- ¿Debo de llamar a la ambulancia cada vez que mi hijo tiene una crisis?
- Si las crisis duran más de lo usual, ¿En qué punto debería llamar a una ambulancia?
- ¿Debo avisarle al doctor cada vez que mi hijo tiene una crisis o debería esperar hasta la consulta?
- ¿Debo consultar a un neurólogo/especialista o hacer análisis adicionales en un centro especializado en la epilepsia?
- Aparte de administrar debidamente el medicamento, ¿Qué otras cosas puedo hacer para prevenir y/o controlar las crisis?

Tratamiento

- ¿Hay algo que se puede hacer para manejar los efectos secundarios del medicamento?
- ¿Existe algún primer auxilio en caso de que mi hijo tenga varias crisis seguidas o una crisis que dura más de lo usual?
- En caso de que el medicamento produzca demasiados efectos secundarios en la casa o escuela, ¿habrá otro medicamento que se podría intentar?
- ¿Pueden los medicamentos hacer que mi hijo se porte mal? ¿O será el mal comportamiento parte de lo que está causando las crisis?
- ¿Es la dieta ketogénica apropiada para mi hijo? ¿Hay un nutriólogo con experiencia en esta dieta que pueda proveer asistencia?
- ¿Es el tipo de epilepsia que tiene mi hijo tratable por medio de un abordaje quirúrgico?
- ¿Sería apropiado el uso de un estimulador del nervio vago para mi hijo?
- ¿Cuáles son los riesgos y beneficios de otros abordajes de tratamiento (dieta ketogénica, cirugía, estimulación del nervio vago)?

Otros Temas

- ¿Existen actividades que debo prohibir o que debo de tomar precauciones especiales?
- ¿Debo mandar a mi hijo a una evaluación por problemas de aprendizaje o atención? ¿Dónde podría realizar esta evaluación?
- Si mi hijo tiene un rendimiento académico bajo, ¿podría ser esto un efecto del medicamento o se debe más bien a las crisis en sí o a una discapacidad del aprendizaje?
- ¿Qué otros médicos y profesionales de salud debería consultar para la epilepsia de mi hijo?
- ¿Existen servicios o actividades especiales que podrían ser de beneficio para mi hijo y para nuestra familia?
- ¿Qué otras personas deben saber de la condición de mi hijo y qué les debo decir?



Notas



240 W. Thomas Road, Phoenix, AZ 85013-4407 (602) 406-3581 <http://epilepsyaz.org/>