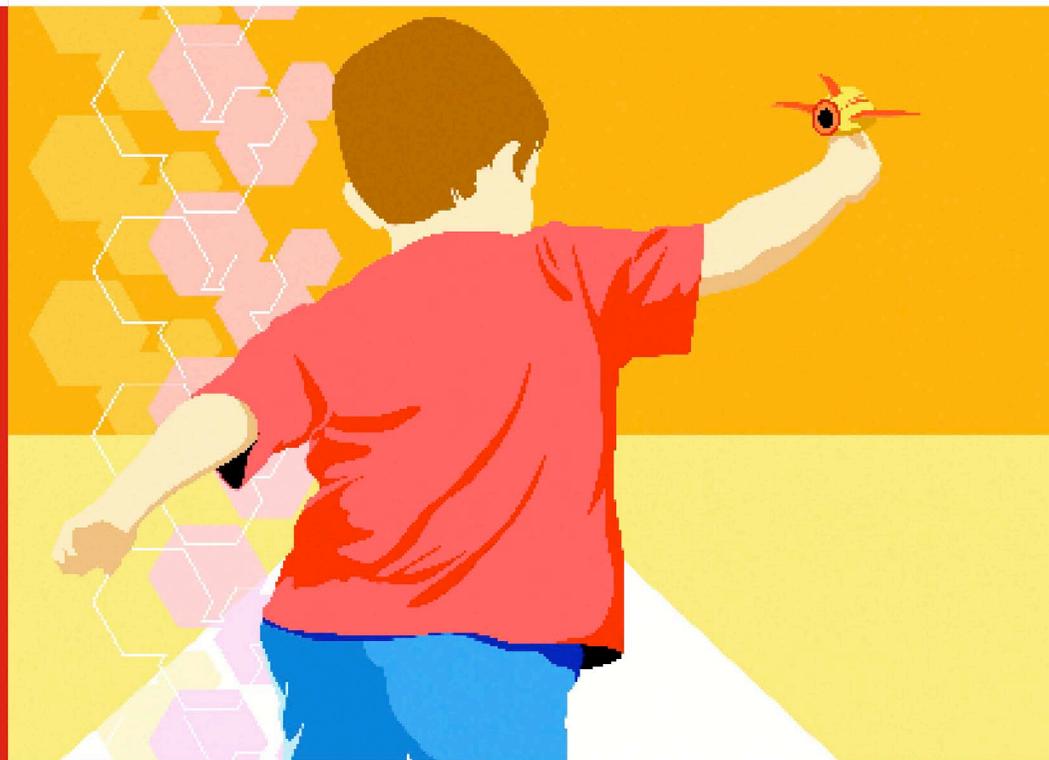


UCB PHARMA S.A ES UN LABORATORIO FARMACÉUTICO
COMPROMETIDO CON EL PACIENTE CON EPILEPSIA

NIÑOS, ADOLESCENTES y epilepsia



PROFESOR

PROGRAMA PATROCINADO POR:



PROGRAMA PATROCINADO POR:



**GUÍAS DE APOYO PARA PACIENTES
CONSEJOS PARA EL MANEJO DE LA EPILEPSIA**



UN NIÑO QUE PADECE CRISIS EPILÉPTICAS PUEDE Y DEBE TENER UNA VIDA ACTIVA NORMAL

Acerca de este folleto...

Como padre, madre o cuidador de un niño o un adolescente que padece crisis epilépticas, hay cosas que debe saber.

Lea este folleto para saber como afectan las crisis epilépticas a los niños y adolescentes. Esta información puede ayudarle a seguir adecuadamente el plan de tratamiento marcado por el médico y ayudar al niño en su calidad de vida.



¿QUÉ OCASIONA LAS CRISIS EPILÉPTICAS EN NIÑOS Y ADOLESCENTES?

SU HIJO PUEDE VIVIR NORMALMENTE CON EPILEPSIA

Son muchos los factores que pueden provocar crisis epilépticas en niños y adolescentes*. En 7 de cada 10 casos no se puede identificar causa alguna, en el resto se pueden descubrir:

- Problemas del desarrollo cerebral en el embarazo.
- Falta de oxígeno durante o después del parto.
- Traumatismos craneoencefálicos.
- Tumores cerebrales (poco habituales en niños pequeños).
- Una convulsión febril muy prolongada.
- Encefalitis o meningitis.
- Epilepsias en los familiares.

Nota: algunos niños pequeños pueden padecer convulsiones coincidiendo con fiebre. Estas convulsiones se producen generalmente en niños de 1 a 4 años de edad y habitualmente solo requieren de tratamiento de la convulsión aguda, no de tratamiento posterior ni de otros estudios, como el EEG.

Hay muchos tipos de crisis epilépticas, incluso un niño puede padecer varios tipos de crisis simultáneamente.



Profesorado.

Reúnase con los profesores de su hijo antes de que comience el curso escolar.

El colegio es muy importante en la vida del niño. El padecer una crisis epiléptica en el colegio puede repercutir en el niño, asustar a los compañeros y a los profesores. Por eso es muy importante que los profesores sepan que el niño padece crisis epilépticas y puedan ayudar al niño si padece dichas crisis en el colegio. Los profesores pueden:

- Evitar que el niño se lesione si tiene una crisis epiléptica.
- Informar a los compañeros y ayudarles a comprender el problema del niño y a que no tengan miedo alguno de las crisis.
- Ayudar al niño si tiene algún problema en sus aprendizajes. La mayor parte de los niños con

epilepsia tienen unos aprendizajes normales, pero otros pueden precisar de apoyos psicopedagógicos, adaptación curricular e incluso colegios de educación especial.

Ayude a su hijo en su escolarización.

Reúnase con los profesores antes de que comience el curso escolar. Infórmeles respecto de la epilepsia del niño y deje que lean estos folletos.

El profesor puede informar a los compañeros del niño respecto de las crisis epilépticas, para evitar reacciones de rechazo o de miedo ante la posibilidad de que se produzcan crisis en el colegio.

Mi hijo ha aprendido que sus crisis epilépticas son solo una pequeña parte de su persona.



2 ¿CUÁLES SON ALGUNOS DE LOS TIPOS DE CRISIS EPILÉPTICAS?

Lea los cuadros para informarse sobre los distintos tipos de crisis epilépticas. Hay dos tipos principales de crisis:

I. Crisis epilépticas parciales:

- a. Comienzan en una parte del cerebro.
- b. Se manifiestan con distintos tipos de crisis, en relación con la región cerebral en donde reside el foco epiléptico.
- c. Pueden acompañarse o no de pérdida del conocimiento.
- d. La mitad de las crisis de la infancia son de estas características.

2. Crisis epilépticas generalizadas:

- a. Empiezan simultáneamente en todo el cerebro.
- b. Conllevan pérdida del conocimiento.
- c. Se manifiestan con diversos tipos de crisis.



¿CÓMO DEBE COLABORAR 7 USTED CON FAMILIARES, MÉDICOS, PROFESORES Y CUIDADORES?



Usted necesitará ayuda para controlar la epilepsia de su hijo. El neuropediatra y neurólogo le aportarán dicha ayuda, así como el personal de enfermería de su equipo.

Los médicos y profesionales de la salud.

Ellos saben cómo diagnosticar y tratar las epilepsias. Usted conoce muy bien a su hijo. Ambos pueden desarrollar un plan de tratamiento y de controles para llevar a buen término la enfermedad.

Informe al médico de los problemas que pueden inquietarle. Utilice y lleve a las consultas el **DIARIO DE CRISIS Y DE MEDICAMENTOS**, así como un listado de las preguntas o problemas que tenga el niño.

Familiares y amigos.

Informe a los familiares y a los amigos próximos sobre la epilepsia del niño y su tratamiento. Explíqueles qué es una crisis epiléptica y qué no es. Facilíteles estos folletos para que los lean y animelos a que hagan preguntas. Si usted no tiene todas las respuestas, pregúntelas al médico para obtenerlas.

Informe a su familia y amigos acerca de la epilepsia del niño. Enséñeles la mejor manera de atenderlo.



Crisis Epilépticas Parciales o focales:

TIPO DE CRISIS EPILÉPTICA:	QUÉ SUCEDE:
Crisis parcial simple.	Cambio de postura, vista, audición, memoria o sensación, sin pérdida del conocimiento.
Crisis parcial compleja.	Pérdida del conocimiento, y movimientos convulsivos rítmicos.

Crisis Epilépticas Generalizadas:

TIPO DE CRISIS EPILÉPTICA:	QUÉ SUCEDE:
Crisis de ausencias.	Pérdida del conocimiento unos segundos, con detención de la actividad y mirada fija.
Crisis mioclónica.	Sacudidas de uno o varios grupos de músculos.
Crisis tónica.	Hipertonía o rigidez de todo el cuerpo.
Crisis atónica.	Hipotonía muscular generalizada y caída al suelo.
Crisis tónico-clónica.	Pérdida del conocimiento seguida de rigidez, caída al suelo y sacudidas rítmicas de manos y de piernas.
Espasmos.	Flexión o extensión brusca del tronco y de las extremidades durante un segundo, repetidamente.

Lo que usted debe saber cuando el niño toma un medicamento antiepiléptico.

Asegurese de entender cómo debe tomar el medicamento el niño.

¿Le informó al médico de todos los medicamentos que toma el niño habitualmente?

- De venta con receta.
- De venta libre (sin receta).
- Vitaminas u otros fármacos.

¿Le indicó al médico la historia completa del niño?

¿Le mencionó las alergias que el niño pudo haber tenido?

¿Entendió usted perfectamente la cantidad de medicamento que debe tomar el niño y como administrarlo a lo largo del día?

¿Preguntó al médico qué hacer en caso de olvido de alguna dosis del medicamento?

¿Habló con el médico sobre los efectos secundarios potenciales del medicamento?

Nota: asegurese de que el niño o el adolescente no consume alcohol (cerveza, vino, etc.), ni drogas (marihuana u otras).

Importante: no deje de dar el medicamento al niño, ni cambie su dosificación, sin hablar antes con el médico.

¿Es la hora de nuevo?

En las epilepsias es fundamental dar los medicamentos regularmente, sin olvidar ninguna toma de los mismos, pero en modo alguno está justificado el seguir un horario rígido.



QUÉ SUCEDE:

Se presenta durante el primer año de vida, en lactantes. Son crisis en flexión o extensión del tronco y de la cabeza y brazos durante 1 segundo, agrupándose en salvas. Debido al problema cerebral que inducen estos espasmos, el niño suele tener retraso psicomotor.

Se manifiesta con diversos tipos de crisis:

- Episodios de mirada fija (ausencias atípicas).
- Episodios de rigidez generalizada (crisis tónicas).
- Crisis de pérdida del tono muscular y caída (crisis acinéticas).
- Crisis tónico-clónicas focales o generalizadas.

Estas crisis suelen comenzar entre el año y los 3 años de edad, son muy frecuentes cada día y con resistencia a los medicamentos. Casi todos tiene retraso mental, debido a la enfermedad cerebral que produce también la epilepsia.

Las crisis son muy frecuentes, muchas veces al día, con pérdida del conocimiento y mirada fija e inexpresiva durante unos segundos. Este síndrome epiléptico lo padecen 2-4% de los niños con epilepsia entre los 3 y los 10 años de edad, y es uno de los síndromes más benignos.

Las crisis se producen preferentemente durante el sueño, son crisis elementales que suelen afectar a la musculatura de la cara y que inducen babeo y dificultad para hablar durante unos segundos. Es la epilepsia más frecuente durante la infancia, afecta al 30% de niños con epilepsia, entre los 5 y los 13 años de edad. No suele requerir de tratamiento medicamentoso y desaparece espontáneamente en la pubertad.

Este síndrome epiléptico se padece en la adolescencia, pudiendo ser una crisis convulsiva el primer síntoma, pero es obligado que padezcan mioclonías más evidentes al despertar, en las manos y es frecuente que tengan ausencias epilépticas. Generalmente se controlan muy fácilmente con fármacos, pero pueden necesitar prolongar el tratamiento durante muchos años.

4 ¿QUÉ DEBE HACER USTED CUANDO EL NIÑO O ADOLESCENTE PADECE UNA CRISIS EPILÉPTICA?

La mayor parte de crisis duran solo unos segundos o minutos. A continuación se indican algunos consejos de lo que puede o debe hacerse o no hacerse en tales circunstancias:

Qué hacer:

- **Quédese con el niño hasta que concluya la crisis.**
- **Mantenga la calma.**
- **Proteja al niño de cualquier lesión.**
- **Retire cualquier objeto duro o cortante.**
- **Aleje al niño de cualquier peligro (escaleras, estufas, agua).**
- **Coloque algo plano y no excesivamente blando bajo su cabeza (una chaqueta doblada).**
- **Gire al niño suavemente hacia un lado para que tenga libres las vías respiratorias.**

- **Desabroche o afloje las prendas de ropa en el cuello.**

Qué no hacer:

- **No trate de detener los movimientos convulsivos del niño.**
- **No sujete al niño ni trate de inmovilizarle, de no ser que corra peligro inmediato.**
- **No de al niño ningún medicamento ni nada bebido hasta que esté despierto y consciente.**
- **No le abra la boca ni le introduzca nada en ella (no es cierto que las personas puedan tragarse la lengua cuando sufren una crisis epiléptica).**
- **No le haga reanimación ni respiración asistida a menos que deje de respirar una vez terminada la crisis.**

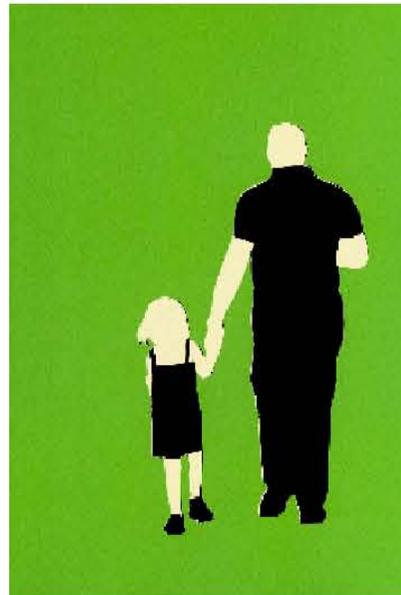
Cuando termine la crisis:

- Consuele y tranquilice al niño.
- El niño puede estar desorientado durante algún tiempo. Ayúdele a que se familiarice con el lugar en donde se encuentra.
- Utilice el DIARIO DE CRISIS para anotar en el cuándo comenzó la crisis y cuando terminó, así como lo que sucedió antes y después de la crisis.
- Entregue esta información al médico del niño en la siguiente consulta.

Otros consejos para preservar la seguridad del niño.

Los niños que padecen crisis epilépticas pueden correr algún riesgo. Sin embargo, no deben sobreprotegerlos.

Los niños deben aprender a cuidar de sí mismos y deben ser animados a practicar deportes y a participar en las actividades de su agrado.



Esto les ayudará a sentirse bien e incluso puede ayudar a controlar las crisis. A continuación se refieren algunos consejos relacionados con la seguridad.

Anime al niño a practicar algún deporte y a participar en actividades de su agrado.

La natación y otros deportes:

- Vigile a los niños pequeños cuando se bañen.
- Diga a los niños mayores que se duchen en vez de bañarse.
- Asegúrese de que la ducha y la bañera, en su caso, drenan perfectamente.
- Asegúrese de que las puertas de los baños no están cerradas con llave.
- Compruebe que el agua no está demasiado caliente.
- No deje que el niño nade solo. El niño debe nadar siempre

acompañado de algún adulto que nade bien y que sepa que el niño padece epilepsia.

- Haga que el niño utilice algo que le ayude a flotar cuando esté en un barco o cerca del agua.
- Avise a los instructores de cursos de natación que el niño padece epilepsia.
- Haga que el niño utilice casco cuando monte en bicicleta o en caballos.



5 ¿QUÉ DEBE SABER ACERCA DE LOS MEDICAMENTOS PARA TRATAR LAS CRISIS EPILÉPTICAS?

Algunas personas experimentan efectos secundarios con los fármacos antiepilépticos.

Otras no.

Los medicamentos pueden controlar las crisis epilépticas en la mayor parte de niños y de adolescentes. A continuación se refieren algunos datos que usted debe conocer sobre estos medicamentos:

- **La mayor parte de medicamentos antiepilépticos se comercializan en forma de comprimidos, jarabe o cápsulas.**
- **Es posible que el niño tenga molestias de estómago durante los primeros días o semanas al comenzar el tratamiento. En ese caso consulte al médico, al que debe preguntar qué debe hacer si se olvida alguna dosis del medicamento.**

- **Para obtener más información sobre los medicamentos antiepilépticos, consulte el folleto *¿Qué es la epilepsia?***

Información sobre los efectos secundarios.

Todos los medicamentos pueden inducir efectos secundarios, pero la mayor parte de los niños toleran perfectamente dichos medicamentos.

En cualquier caso, debe vigilarse el padecimiento de efectos adversos digestivos, en la piel, en el rendimiento escolar, en el sueño, en el apetito, etc. Pregunte al médico los efectos potenciales más frecuentes del medicamento que toma el niño y qué hacer si aparecen dichos efectos secundarios.

Los medicamentos pueden controlar las crisis epilépticas en la mayor parte de niños y de adolescentes.

TIPO DE SÍNDROME EPILÉPTICO:

Espasmos Infantiles (S. West).

Síndrome de Lennox-Gastaut.

Ausencias Infantiles.

Epilepsia Parcial Benigna con Puntas

Centrotemporales (Epilepsia Rolandica).

Epilepsia Miodónica Juvenil.



Esto solo conlleva empeoramiento de la calidad de vida y neurotización de los pacientes y de sus familiares. Los medicamentos deben darse coincidiendo con las comidas, para reforzar el recuerdo de las tomas, de modo que se asocian al desayuno y cena, o al desayuno comida y cena, independientemente del horario variable de dichas comidas de unos a otros días.

En las crisis epilépticas es muy importante que el niño y el adolescente tomen regularmente la medicación, sin olvidar ninguna toma de la misma.

Consejos para tomar el medicamento regularmente

- Administrarlo siempre durante las comidas (desayuno, comida, cena), siendo indiferente el tomarlo antes, durante o después de las mismas.

- Utilizar un pastillero para un día y un pastillero para una semana, que ayuden especialmente en los viajes o estancias fuera del ambiente habitual.

■ Utilizar el **DIARIO DE MEDICAMENTOS**.

- Repartir la dosis diaria en dos tomas, en desayuno y comida. Es excepcional el necesitar el repartido de la dosis diaria en tres tomas, actitud que debe rechazarse especialmente cuando el niño come en el colegio.

- En el caso excepcional de tener que tomar medicación al mediodía en niños que comen en el colegio, debe informarse adecuadamente los profesores y cuidadores de la importancia de que no pierdan ninguna toma de medicación.

6 ¿QUÉ DEBE SABER ACERCA DE LA EPILEPSIA EN LA MUJER ADOLESCENTE?

Al llegar a la pubertad se producen en las niñas con epilepsia los mismos cambios que en las que no padecen epilepsia.

- Los medicamentos antiepilépticos actúan de la misma manera, no hay cambios de eficacia en los mismos.
- Sin embargo, algunos efectos secundarios pueden ser más frecuentes en la adolescencia, como el aumento de peso o la caída del cabello con determinados fármacos.
- Ocasionalmente, puede producirse un empeoramiento de las crisis epilépticas coincidiendo con las menstruaciones.

Hable con su médico si se producen estos cambios, porque posiblemente haya que realizar algunos cambios en

el tratamiento que permitan controlar mejor las crisis y evitar los efectos indeseables.

Inquietudes sociales.

Al llegar la pubertad, tanto los chicos como las chicas pueden tener una preocupación especial por lo que otras personas piensan y opinan sobre la epilepsia. Comente con su hijo respecto a quien deben comunicarle que padecen de crisis epilépticas, de las características de las mismas y de cómo actuar si se produce una crisis.

Valore con el adolescente para decidir a quien y como hacer partícipe de la epilepsia.

3 ¿QUÉ SON LOS SÍNDROMES EPILÉPTICOS?

Hable con su médico si tiene preguntas que hacer:

Algunos niños y adolescentes padecen crisis epilépticas que siguen siempre los mismos patrones. Estos niños:

- **Empiezan a padecer crisis epilépticas a la misma edad.**
- **Tienen el mismo tipo de crisis epilépticas que otros niños.**
- **Reaccionan a los fármacos de la misma manera.**

Los niños cuyas crisis siguen los mismos patrones posiblemente padecen un síndrome epiléptico común a todos ellos.

Lea los cuadros siguientes para informarse sobre los síndrome epilépticos. Si no comprende alguna información consulte a su médico.





Es muy importante que los profesores ayuden al niño, que no le sobreprotejan y que no lo rechacen.

Ayudando a que el niño se sienta bien consigo mismo.

La mayoría de niños y de adolescentes tienen cierta timidez, que puede ser más evidente en los que padecen crisis epilépticas. En algunos estudios se refiere que los niños con epilepsia se sienten peor consigo mismos que los que padecen asma o diabetes.

Usted y otros adultos pueden ayudar al niño a que se sienta mejor:

Los niños que se sienten bien consigo mismos son más propensos a aceptar el plan de tratamiento. A continuación se refieren algunos consejos que pueden ser de ayuda.

- Sea sincero con el niño acerca de su enfermedad epiléptica, conteste a las preguntas que le haga.
- Recalque las cosas que le gustan hacer al niño y las que puede hacer.
- Elogie los logros positivos y sus habilidades. Si el niño está aburrido, propóngale distracciones.
- No hable delante del niño de problemas económicos derivados de su enfermedad.
- No proteja al niño, trátelo como a los otros niños, dele responsabilidades y tareas que aumenten su autoestima y procuren su emancipación personal.
- No deje de hacer las actividades que suele hacer habitualmente con la familia.

8 RECUERDE, DEBE CUIDAR DE SI MISMO PARA PODER CUIDAR A OTROS

Recuerde cuidarse...

El cuidar a una persona puede hacerle sentirse bien a uno. Pero también puede ser difícil. El agobio de todo lo que hace puede ser abrumador. Puede que no se cuida suficientemente de uno mismo. No lo haga solo. Usted necesita a personas con las que hablar. Necesita a personas que le puedan ayudar. Contacte con familias con problemas y situaciones similares y, en cualquier caso, hable y pregunta a su neuropediatra y a su neurólogo.

Las crisis epilépticas son solo una parte muy pequeña de la vida del niño. Son solo una parte de la vida de la familia. Piense en las alegrías que intercambian entre sí cada día. No permita que la epilepsia les entristezca la vida. ¡La vida es para vivirla!

Piensen en las alegrías que se dan entre sí. ¡Hagan las cosas que les den alegrías!



