A photograph of a landscape. In the foreground on the left, a thick, dark tree trunk is visible, with some horizontal lines or scratches on its surface. The background shows a wide, flat landscape, possibly a field or a plain, with a body of water in the distance under a bright, overcast sky. The overall tone is somewhat desaturated and artistic.

Guía ÁPICE de

epilepsia

algunos la padecen,
entre todos la tratamos

Esta guía ha sido editada por
ÁPICE, Asociación Andaluza de Epilepsia
Domicilio Social: C/ Rute, local 3 y 4 - 41006 SEVILLA
Tf. 955 15 55 66 / Fax: 955 15 55 67
e-mail: apice@apiceepilepsia.org
www.apiceepilepsia.org

Impresa por la Diputación de Sevilla

Diseño y maquetación:
Vanessa Evans

Ilustraciones:
Mirian Cantera Arranz

1ª Edición: 24 de Mayo de 2011

Guía ÁPICE de

epilepsia

algunos la padecen,
entre todos la tratamos

| | |
|---|----|
| Coordinadores y autores | 11 |
| Prólogo de Rosario Cantera de Frutos, Presidenta de Ápice . | 12 |
| Introducción de Juan Galán Barranco | 14 |

CRISIS EPILÉPTICAS Y EPILEPSIA

| | |
|--|----|
| Epilepsia | 18 |
| Crisis epilépticas | 18 |
| Diferentes tipos de crisis epilépticas | 19 |
| Estado epiléptico | 22 |
| Trastornos paroxísticos que pueden confundirse con una crisis epiléptica | 22 |
| Síndromes epilépticos | 23 |
| Causas de la epilepsia..... | 25 |
| Convulsiones febriles..... | 25 |

DIAGNOSTICO

| | |
|---|----|
| Diagnostico la epilepsia | 27 |
| Pruebas complementarias habituales para el diagnóstico de la epilepsia..... | 27 |
| Otras pruebas complementarias para el diagnóstico de la epilepsia..... | 29 |

TRATAMIENTO MÉDICO

| | |
|---|----|
| Tratamiento de la epilepsia. Opciones de tratamiento | 31 |
| Comienzo del tratamiento con fármacos antiepilépticos | 32 |
| Efectos de los fármacos antiepilépticos (en adelante FAE).... | 32 |
| Reacciones adversas más frecuentes de los FAE | 33 |
| Alteración de los FAE por otros fármacos..... | 35 |

| | |
|---|----|
| Diferencias entre los FAE de marca y su genérico | 35 |
| Forma correcta de tomar los FAE | 36 |
| Controles para saber la efectividad del tratamiento | 36 |
| Epilepsia refractaria o resistente a los FAE | 37 |

TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA EN LA MUJER

| | |
|--|----|
| Influencia del ciclo menstrual en la epilepsia..... | 39 |
| Métodos anticonceptivos que pueden usar las mujeres que padecen epilepsia | 39 |
| Riesgo durante la gestación de los hijos de las mujeres en tratamiento FAE | 40 |
| Tratamiento que deben realizar las mujeres con epilepsia durante el embarazo | 41 |
| La lactancia en la mujer que toma FAE..... | 41 |

TRATAMIENTO QUIRÚRGICO

| | |
|--|----|
| Evaluación pre quirúrgica | 43 |
| Tratamientos quirúrgicos de la epilepsia | 43 |
| Otros tratamientos de la epilepsia | 44 |

PRONÓSTICO DE LA EPILEPSIA

| | |
|---|----|
| Posibilidades de quedar sin crisis epilépticas con tratamiento farmacológico..... | 46 |
| Retirada de los FAE | 46 |
| Riesgo de muerte asociado a la epilepsia..... | 47 |

ESTILO DE VIDA Y EPILEPSIA

| | |
|--|----|
| Vida normalizada de las personas con epilepsia | 49 |
|--|----|

| | |
|--|----|
| Factores que pueden desencadenar crisis epilépticas | 49 |
| Cómo mejorar la seguridad dentro y fuera de casa | 52 |
| Actuación ante una crisis generalizada tonicoclónica | 52 |

ASPECTOS SOCIALES DE LA EPILEPSIA

EPILEPSIA Y EMPLEO:

| | |
|---|----|
| El trabajo en las personas con epilepsia..... | 55 |
| Limitaciones legales de las personas con epilepsia | 56 |
| La epilepsia puede ser causa de incapacidad laboral | 57 |
| Relaciones laborales de las personas con epilepsia | 57 |
| EPILEPSIA Y CONDUCCIÓN DE VEHICULOS | 59 |
| LIMITACIÓN DE LA ACTIVIDAD Y DISCAPACIDAD: | |
| Discapacidad y minusvalía | 62 |
| Certificado de minusvalía | 63 |
| ¿Qué es la Dependencia? | 64 |
| Incapacidad legal. Incapacidad judicial | 65 |

AYUDA PSICOLÓGICA EN LA EPILEPSIA

| | |
|--|----|
| Trastornos cognitivos en la epilepsia..... | 68 |
| Trastornos psicológicos más frecuentes en las personas con epilepsia..... | 68 |
| Influencia de la familia y la sociedad en las personas con epilepsia..... | 69 |
| Terapias de apoyo psicológico | 71 |

PEDAGOGÍA Y EPILEPSIA

| | |
|---|-----|
| Escolarización de los niños con epilepsia | 121 |
| Rendimiento escolar de los niños con epilepsia..... | 121 |

| | |
|---|-----|
| Fomentar la autoestima de los escolares con epilepsia | 127 |
| Entrenamiento cognitivo | 133 |
| Normalidad en la vida del escolar con epilepsia | 136 |

PARA LOS EDUCADORES:

EL ALUMNO CON EPILEPSIA EN EL AULA

| | |
|--|----|
| Implicaciones educativas de la epilepsia | 82 |
| El rol del profesor | 85 |
| Las nuevas tecnologías en el aula y epilepsia fotogénica | 86 |
| Qué hacer en caso de que un alumno sufra una crisis en el centro educativo..... | 86 |
| Participación en actividades fuera del centro | 86 |
| Conclusión | 87 |
| Anexos | 89 |

COORDINADORES

Rosario Canteras Frutos

Presidenta de APICE

Dr. Juan Galán Barranco

H. Virgen de Valme. Sevilla

AUTORES

Fernando Abad Castillo

Trabajador Social de Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia

Gema Bellido Vivas

Psicopedagoga de Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia

Dr. Rafael Camino León

S. de Neuropediatría. H. Reina Sofía. Córdoba

Dr. Francisco Cañadillas Hidalgo

S. de Neurología. H. Reina Sofía. Córdoba

Lourdes Fernández Pacheco

Psicóloga de ÁPICE, Asociación Andaluza de Epilepsia

Dr. Carlos Martínez Quesada

S. de Neurología. H. Virgen del Rocío. Sevilla

Dr. Juan Mercadé Cerdá

S. de Neurología. H. Regional de Málaga

Dra. María Dolores Morales Martínez

S. de Neurología. H. Virgen Macarena. Sevilla

Dr. Vicente Moreno Alegre

S. de Neurología. H. San Cecilio. Granada

Dr. Julio Ramos Lizana

S. de Neuropediatría. H. Torrecárdenas. Almería

Dr. Juan Jesús Rodríguez Uranga

IENSA. H. Sagrado Corazón. Sevilla

Dr. Juan Carlos Sánchez Álvarez

S. de Neurología. H. San Cecilio. Granada

Dr. Pedro Serrano Castro

H. Torrecárdenas. Almería



ÁPICE - Asociación Andaluza de Epilepsia, la creamos, ahora lo se, para compartir lo poco que sabíamos y para obtener respuesta a las preguntas que nos asaltaban acerca de esta enfermedad neurológica para las que no obteníamos respuesta por nosotros mismos.

En estos años en ÁPICE hemos despejado muchas dudas y hemos aprendido a andar por un camino sinuoso con gran seguridad. Nuestra experiencia asociativa nos ha llevado a conocer a fondo la epilepsia a través de contactos con especialistas en la materia: neurólogos, psicólogos, pedagogos, trabajadores sociales y con las personas que la padecen y, por tanto, a enfrentarnos con naturalidad a esta enfermedad pero con las herramientas adecuadas.

Hoy sabemos que la epilepsia, dependiendo del grado en el que se padezca, nos obliga, lo primero a conocer la enfermedad y sus causas, a saber qué tratamientos hay y qué consecuencias tienen cada uno de ellos. Hoy, la epilepsia ya no es una enfermedad que nos oprime como una losa sino una enfermedad crónica muy dura, pero también muy estudiada y para la que hay tratamientos médico-quirúrgicos muy esperanzadores que nos proporcionan la posibilidad de vencerla en muchos casos.

Todo esto queríamos recogerlo en una guía, “Guía ÁPICE de Epilepsia” especialmente destinada, para pacientes y familiares, para que tengan donde acudir cuando se les diagnostique epilepsia. Este es el primer paso: conocer la enfermedad.

El segundo paso es enfrentarse al ella con las herramientas adecuadas. Si no se puede vencer a la enfermedad hay que aliarse con ella y asumirla cuando antes mejor. Para ayudar a pacientes y enfermos les ofrecemos un capítulo dedicado a los aspectos sociales y educativos que tendrán que considerar según el grado de afectación de la enfermedad.

Aquí se orienta sobre las posibilidades y habilidades que pueden desarrollar

las personas que padecen epilepsia y también cuales tienen que descartar para adecuar su enfermedad y cualidades.

Por último y para aquellas personas que han llegado a la edad adulta y pueden incorporarse al mercado de trabajo se ofrecen orientaciones de cómo formarse, para qué puestos de trabajo y cómo conseguirlos.

Hay muchos manuales y guías prácticas sobre la epilepsia, pero la que tienen en sus manos es la primera que es fruto de 11 años de convivencia entre personas con epilepsia y sus familias, de la constatación de sus carencias y necesidades y de su experiencia práctica en múltiples aspectos de su vida a los que han tenido que hacer frente con mayor o menor éxito.

Es decir, la “Guía *ÁPICE* de Epilepsia” es un referente imprescindible para dar respuesta a esas preguntas que nos abruman cuando nos diagnostican epilepsia. Sólo un deseo nos queda: que les sea útil.

Rosario Cantera de Frutos
Presidenta de APICE



Cuando diagnosticamos epilepsia a una persona, una de las primeras responsabilidades que tenemos los médicos es proporcionarle y facilitarle acceso a una información adecuada sobre esta enfermedad. Es necesaria en primer lugar para combatir la ansiedad que genera el diagnóstico de un trastorno crónico y mal conocido como la epilepsia; en segundo lugar para poder enfrentarse a la epilepsia con la mayor seguridad y confianza; y en tercer lugar para contrarrestar la información errónea y perjudicial que pueda llegarle a través de conocidos mal informados.

Pero el conocimiento de la epilepsia no puede quedar restringido a las personas que la padecen sino que es necesario extenderlo a las personas que conviven con ellas, en la familia, el trabajo, la escuela, el ocio y en la sociedad en general. El temor a las crisis epilépticas puede llevar a los padres de niños y adolescentes con epilepsia a limitar sus actividades e independencia. Este temor excesivo a las crisis epilépticas está extendido en la sociedad y contribuye a limitar las expectativas laborales y las relaciones sociales, y como consecuencia, a mermar la calidad de vida de las personas con epilepsia.

En el tiempo de una consulta médica es imposible dar toda la información necesaria. El proceso de información necesita extensión en el tiempo y en los medios y la colaboración del personal sanitario y de las asociaciones de pacientes.

Entre los instrumentos que contribuyen al conocimiento sobre la epilepsia están los manuales como este, que se añade a otros de gran calidad, publicados previamente en España, con la misma finalidad, editados por neurólogos especializados en epilepsia. Es importante disponer de una fuente fiable de información que nos permita consultar las dudas que surgen en la vida cotidiana acerca de múltiples cuestiones relacionadas con la epilepsia.

Lo que diferencia a esta obra de otras sobre epilepsia, es que está editada por una asociación de personas que padecen epilepsia y de sus familiares, que

son las que mejor conocen las dudas y problemas que les plantea la epilepsia en la vida diaria. Por este motivo en este texto se hace hincapié en los problemas cotidianos del hogar, el trabajo, la escuela, el ocio, etc.

Para llevar a cabo esta empresa APICE ha contado con la colaboración de expertos en el tema, incluyendo médicos, psicólogos, trabajadores sociales y pedagogos. La parte médica de esta guía ha sido elaborada por neurólogos y neuropediatras, pertenecientes a la Sociedad Andaluza de Epilepsia (SAdeE). Otros profesionales colaboradores de APICE han realizado los capítulos dedicados a los problemas psicológicos, laborales y educativos.

Esperamos que este libro contribuya al mejor conocimiento acerca de la epilepsia, y sea una guía útil para pacientes, familiares, educadores y cualquier persona interesada, ya que la posibilidad de que una persona con epilepsia lleve una vida socialmente integrada, no depende solamente de ella sino también de la actitud de de las personas con las que convive.

Juan Galán Barranco
Unidad de Neurología
Hospital Virgen de Valme
Sevilla



Crisis epilépticas y epilepsia

- *Epilepsia*
- *Crisis epilépticas*
- *Diferentes tipos de crisis epilépticas*
- *Estado Epiléptico*
- *Trastornos paroxísticos que pueden confundirse con una crisis epiléptica*
- *Síndromes epilépticos*

Epilepsia

Definición

La epilepsia es una enfermedad crónica del cerebro que se manifiesta en forma de crisis epilépticas con tendencia a repetirse.

Las crisis epilépticas por sí mismas no son una epilepsia, sino que son un síntoma o trastorno motivado por múltiples causas que producen irritación y funcionamiento anormal transitorio de las neuronas.

Según la más reciente definición de la Liga Contra la Epilepsia (ILAE) (2005), la epilepsia es un trastorno del cerebro caracterizado por una predisposición duradera a generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición.

Se amplía así el concepto de epilepsia, que incluye no solo la presencia de crisis epilépticas, sino también sus repercusiones físicas, psicológicas y sociales.

Se considera que una persona tiene epilepsia, cuando queda demostrada su predisposición a sufrir crisis epilépticas espontáneas en una de las dos siguientes maneras:

- Cuando ha presentado más de una crisis epiléptica, con intervalo mayor de 24 horas entre una y otra, sin que exista un factor causante directo.
- Cuando ha presentado una sola crisis epiléptica espontánea, es necesario demostrar con los medios diagnósticos habituales que las crisis epilépticas tengan tendencia a repetirse.

Esto es importante, porque aproximadamente a la mitad de las personas que tienen una primera crisis epiléptica espontánea, no les repite más, y por lo tanto no padecen epilepsia.

Epidemiología

La prevalencia de la epilepsia activa oscila según los estudios entre el 0,4 y 0,8% de la población general, lo que quiere decir que en un momento determinado, 8 de cada mil personas padecen epilepsia. Estos datos aplicados a la población española (46 millones) indican que actualmente entre ciento ochenta mil y trescientas sesenta mil personas padecen epilepsia en nuestro país.

La incidencia, de la epilepsia en España se estima en 50 casos nuevos por 100000 habitantes y año, lo que supone veinte mil casos nuevos en España cada año aproximadamente.

La epilepsia es la segunda enfermedad neurológica más frecuente después de las cefaleas y puede afectar a cualquier persona a cualquier edad.

Puede comenzar a cualquier edad pero lo hace con más frecuencia en las edades extremas de la vida, en la infancia antes del año de edad y en personas mayores de 65 años. La prevalencia en personas mayores de 65 años es del 1 por ciento y se va incrementado con la edad.

Crisis epilépticas

Definición

Una crisis epiléptica es una alteración paroxística que se produce en una persona, de forma brusca e inesperada y finaliza habitualmente de forma rápida, debida a una actividad anormal, súbita, breve y transitoria, de las células más importantes que componen el cerebro: las neuronas.

Las crisis epilépticas son de comienzo repentino y duran habitualmente segundos o pocos minutos. Durante la crisis epiléptica se puede perder el conocimiento, tener movimientos rítmicos o no y la persona no se da cuenta de nada, o por el contrario

puede permanecer consciente durante la crisis epiléptica y notar todo lo que le ocurre, como movimientos bruscos involuntarios, rítmicos o no, o una sensación, pensamiento o emoción anormal.

Causas

Las neuronas se comunican entre sí por impulsos que son parecidos a los impulsos eléctricos. Una crisis epiléptica, se produce porque un grupo de neuronas más o menos amplio del cerebro descargan impulsos “eléctricos” excesivos (la llamada descarga epiléptica), debido a cualquier proceso que provoque un disturbio en el funcionamiento normal de esas neuronas e induzca irritabilidad en las mismas.

Según la causa se distinguen dos tipos de crisis epilépticas:

- **Crisis sintomáticas agudas o provocadas.** En ocasiones, el proceso que produce un disturbio del funcionamiento y causa la crisis epiléptica, es conocido pero aislado, como ocurre ante una intoxicación por drogas o por una bajada excesiva de azúcar en la sangre y en el cerebro, y no tiene porqué repetirse, puesto que la causa ha sido transitoria.
- **Crisis espontáneas.** En otras ocasiones, las crisis epilépticas aparecen de forma espontánea, es decir, no son provocadas por una causa inmediata y pueden tener tendencia a la repetición, que como ya hemos comentado es lo que define a la epilepsia.

Diferentes tipos de crisis epilépticas

Introducción

Existen dos tipos fundamentales de crisis epilépticas, las crisis generalizadas y las crisis parciales que también se llaman crisis epilépticas focales.

El que se produzcan unas u otras depende de que el grupo de neuronas que se irrite sea más o menos amplio. A veces en una persona con epilepsia pueden aparecer distintos tipos de crisis epilépticas, dependiendo de la extensión de la descarga epiléptica. En las crisis epilépticas generalizadas, la descarga epiléptica afecta al mismo tiempo a toda la superficie del cerebro y en las crisis epilépticas parciales o focales, la descarga epiléptica comienza en una zona reducida de la superficie del cerebro. Se llama foco epiléptico precisamente a la zona de neuronas alteradas donde comienzan las crisis epilépticas parciales o focales. Hay veces que la descarga de un foco epiléptico de una crisis epiléptica parcial o focal se extiende por toda la superficie del cerebro y se transforma en una crisis epiléptica generalizada. En términos absolutos, las crisis epilépticas parciales o focales son más frecuentes que las generalizadas.

En ocasiones, no se puede saber con precisión si se trata de una crisis epiléptica focal o generalizada, y se denominan crisis sin clasificar, en espera de que datos posteriores permitan hacerlo.

Crisis generalizadas

Existen múltiples tipos de crisis epilépticas generalizadas. Las más frecuentes son:

· Crisis generalizada tónico-clónica

Se produce una pérdida brusca de conocimiento, que motiva caída al suelo si se está de pie, rigidez de todo el cuerpo en un inicio (fase tónica) y después movimientos rítmicos de todo el cuerpo (fase clónica). Durante este tipo de crisis epiléptica se puede producir mordedura de la lengua, expulsión de orina, labios amoratados y la persona se puede lesionar debido a una caída brusca, a los movimientos o a la mordedura lingual. Al finalizar, la persona se va recuperando poco a poco, en varios minutos. Son las crisis epilépticas más aparatosas y también unas de las más serias. En la actualidad, son de aparición rara porque los medicamentos que se utilizan para el tratamiento de la epilepsia son eficaces en controlarlas. En una persona que esté

bien controlada de las crisis epilépticas con medicación para la epilepsia, el abandono brusco del tratamiento puede ser motivo de aparición de este tipo de crisis epiléptica.

· Crisis generalizada de ausencia

La persona permanece absorta e inmóvil con el conocimiento perdido y con la mirada fija durante unos pocos segundos, alrededor de diez a quince. A veces pueden producirse movimientos oculares, parpadeo y de otras partes del cuerpo. La recuperación es muy rápida y muchas veces pasan desapercibidas por su brevedad. Suelen iniciarse en la niñez o en la adolescencia. Este tipo de crisis epiléptica se tolera bien, pero tiene tendencia a repetirse con mucha frecuencia, a veces varias en el día, por lo que pueden producir fallos de atención y de aprendizaje en el niño o adolescente.

· Crisis generalizada mioclónica

Se produce una sacudida brusca instantánea de todo el cuerpo o bien de una parte del cuerpo, sobre todo de los miembros superiores, que provocan una caída al suelo de la persona o de objetos que se tengan en las manos. Duran un instante, a lo sumo unos pocos segundos y cuando son leves pasan desapercibidas por no concederle importancia la persona que las padece o sus familiares, hasta que aparece otro tipo de crisis epiléptica generalizada.

· Crisis generalizada atónica

La persona cae de forma brusca por pérdida del tono muscular y de la conciencia durante muy pocos segundos y se recupera de forma instantánea, también en unos pocos segundos. Suelen ir acompañadas de otros tipos de crisis epilépticas, siendo raro que sea el único tipo de crisis que padezca una persona. La gravedad de este tipo de crisis epiléptica se debe al gran riesgo de heridas o golpes en la cabeza motivadas por la caída brusca e inesperada.

Crisis epilépticas focales

De forma similar, existen muchos tipos de crisis epilépticas parciales o focales. Depende del sitio de la superficie del cerebro donde comience la descarga epiléptica y de su extensión o no a otras partes del cerebro. Cada zona del cerebro tiene una función específica relacionada con la actividad motora, sensitiva, visual, memoria, etc. Si una crisis epiléptica se inicia en una de estas zonas se producirán síntomas diferentes, dependiendo de la función afectada.

En la reciente revisión de la clasificación de las crisis epilépticas la ILAE recomienda dejar de usar la tradicional división en crisis parciales simples o complejas según hubiera o no alteración del conocimiento, ya que es difícil de distinguir con seguridad el grado de afectación del conocimiento. En su lugar recomienda referirse a las crisis focales según sus manifestaciones principales manifestaciones, aunque reconoce que la clasificación anterior tiene utilidad práctica en cuanto a la repercusión clínica y social de las crisis.

· Sin alteración del conocimiento (crisis parciales simples)

En una crisis epiléptica focal con síntomas motores se producen sacudidas rítmicas de una parte del cuerpo durante segundos o minutos.

Otras crisis producen una sensación o emoción anormal y solamente se da cuenta la persona que la sufre (“aura”), no apreciándose externamente nada. Pueden ser sensitivas, con un hormigueo intenso en una parte del cuerpo que puede o no extenderse de forma progresiva a otras zonas, o visuales, produciéndose visualización de luces o alucinaciones visuales durante poco tiempo, olfativas, auditivas, gustativas, aunque éstas son más raras. También pueden producirse alteraciones consistentes en síntomas psíquicos, como un pensamiento extraño, de aparición brusca y corta duración, como por ejemplo, tener la sensación intensa de haber vivido una situación con anterioridad, sin ser real.

A veces, consisten en síntomas autonómicos, como por ejemplo, malestar intenso y extraño con sudoración profusa, u opresión en la boca del estómago que asciende o no hacia la garganta, durante un corto espacio de tiempo.

· Con alteración del conocimiento (crisis epiléptica parcial compleja)

La persona pierde el conocimiento sin perder el tono muscular, se queda inmóvil sin responder varios segundos o unos pocos minutos y muy a menudo hace actos automáticos con la boca o con las manos, como movimientos de masticación y deglución, arreglarse la ropa, abrocharse botones, etc. Otras veces, se mueve como si estuviera consciente, pero tiene una actuación extraña, no responde al hablarle o lo hace de forma incoherente. El conocimiento va recuperándose poco a poco, con un estado de confusión mental que puede durar varios minutos.

A veces las crisis epilépticas parciales complejas debutan con una crisis parcial simple subjetiva con síntomas psíquicos o sensaciones anormales, el “aura”, que actúa como premonitoria de la crisis parcial compleja y la persona en estas ocasiones predice la aparición de la crisis de pérdida de conocimiento. Esto es debido, a la extensión de la descarga epiléptica desde el foco epiléptico inicial, que es restringido, hasta zonas de la superficie cerebral más amplias.

· Evolucionando a crisis convulsiva bilateral (crisis parcial con generalización secundaria).

Sucede cuando una crisis epiléptica parcial simple o compleja se extiende desde el foco epiléptico a toda la superficie cerebral. Es muy importante conocer cómo comienza una crisis epiléptica, porque de esta forma sabremos si se inicia en un foco epiléptico localizado o simultáneamente en todo el cerebro al mismo tiempo. De esta forma se podrá realizar el diagnóstico y el tratamiento adecuado e igualmente se podrá tipificar el tipo de epilepsia para emitir un pronóstico más preciso.

· Espasmos epilépticos.

Aparecen en niños con meses de edad, y son raras tras el segundo año de vida. Consisten en una flexión o extensión brusca del cuerpo y de la cabeza durante 1 a 5 segundos. Suelen aparecer en salvas y habitualmente son muy frecuentes, a veces de forma casi permanente.

TABLA I. CLASIFICACIÓN DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS

CRISIS GENERALIZADAS

- Tonicoclónica
- Ausencia
 - Típica
 - Atípica
 - Con factores especiales
 - Ausencia mioclóónica
 - Mioclonica palpebral
- Mioclónica
 - Mioclónica-atónica
 - Mioclonica-tonica
- Clónica
- Tónica
- Atónica

CRISIS FOCALES

- Crisis de inicio desconocido
 - Espasmos epilépticos

Estado Epiléptico

Las crisis epilépticas, en la gran mayoría de las ocasiones duran unos pocos minutos. Cuando las crisis epilépticas se prolongan más tiempo del habitual o se repiten de forma muy seguida sin recuperar la situación inicial entre las crisis, se produce una situación que se conoce con el nombre de estado epiléptico. Los estados epilépticos, al igual que las crisis epilépticas pueden ser divididos en generalizados y parciales o focales, convulsivos o no convulsivos.

El estado epiléptico generalizado convulsivo tónico-clónico es una crisis epiléptica con esas características que se prolonga en el tiempo (más allá de los 10 minutos) o bien repite de forma muy seguida sin recuperarse entre las crisis y en estos casos es una emergencia médica que hay que tratar lo más rápidamente posible, dado que puede causar daño cerebral e incluso existe riesgo de muerte si dura varias horas, aunque esto es realmente excepcional.

Siempre que una crisis epiléptica generalizada convulsiva tónico-clónica dure más de 5 minutos es necesario tratar con urgencia, para que no se desarrolle un estado epiléptico.

Otros estados epilépticos no convulsivos o parciales, es necesario tratarlos, pero en general no de forma tan urgente como los generalizados convulsivos.

Los estados epilépticos se producen con más frecuencia en enfermedades graves generales o del cerebro y son poco frecuentes en personas con epilepsia que siguen bien el tratamiento. La causa de estado epiléptico más frecuente en las personas con epilepsia es la supresión brusca de los fármacos antiepilépticos.

Trastornos paroxísticos que pueden confundirse con una crisis epiléptica

No todas las pérdidas bruscas de conocimiento son crisis epilépticas.

Las lipotimias o síncope

Son la causa más frecuente de pérdida de conocimiento y son debidos a una disminución transitoria, intensa y brusca de la tensión arterial. Los síncope tienen muchas causas, aunque la gran mayoría ocurren en personas sin ninguna enfermedad y suelen aparecer estando de pie, en ambientes cerrados y calurosos, al levantarse de la cama o de la posición de cuclillas, etc. En pocas ocasiones, los síncope pueden deberse a enfermedades cardíacas, a medicaciones que bajan la tensión arterial o a otras enfermedades. En general, en los síncope la persona se nota mareada segundos antes de perder el conocimiento, tiene borrosidad visual, se pone muy pálida, se queda flácida y se recupera de forma rápida si se le deja tendida.

Crisis no epilépticas psicógenas

Otros episodios con aparente pérdida de conocimiento y a veces con movimientos rítmicos o no, que pueden confundirse con cualquier tipo de crisis epiléptica son las crisis no epilépticas de origen psíquico. Son una causa frecuente de aparente pérdida de conocimiento con desvanecimiento o agitación, que siempre hay que diferenciar de una crisis epiléptica. Aproximadamente el 20 por ciento de los pacientes con supuesta epilepsia resistente a fármacos padecen en realidad este tipo de episodios.

El registro vídeo-EEG con visualización de los episodios y demostración de ausencia de actividad epiléptica durante los mismos, es la prueba básica en el diagnóstico de las crisis psicógenas no epilépticas.

Trastornos que ocurren durante el sueño

Como los terrores nocturnos que presentan algunos niños, el sonambulismo, algunos movimientos más intensos de lo normal que ocurren en todas las personas durante el comienzo del sueño, y otros trastornos menos frecuentes, pueden ser confundidos con crisis epilépticas.

Síndromes epilépticos

La epilepsia no es una entidad única sino que agrupa a un conjunto de trastornos epilépticos con causas, manifestaciones y pronóstico diferente que la ILAE clasifica en síndromes epilépticos (**tabla 2**)

Un síndrome epiléptico que sufre una persona se caracteriza por el tipo o tipos de crisis epilépticas que padece, la edad de comienzo de las mismas, la frecuencia de las crisis y su gravedad, y la causa de las mismas, establecido por la historia clínica, la exploración neurológica y las pruebas complementarias.

Es importante determinar el tipo de síndrome epiléptico que presenta cada paciente, pues puede orientarnos respecto al tratamiento, la evolución y el pronóstico.

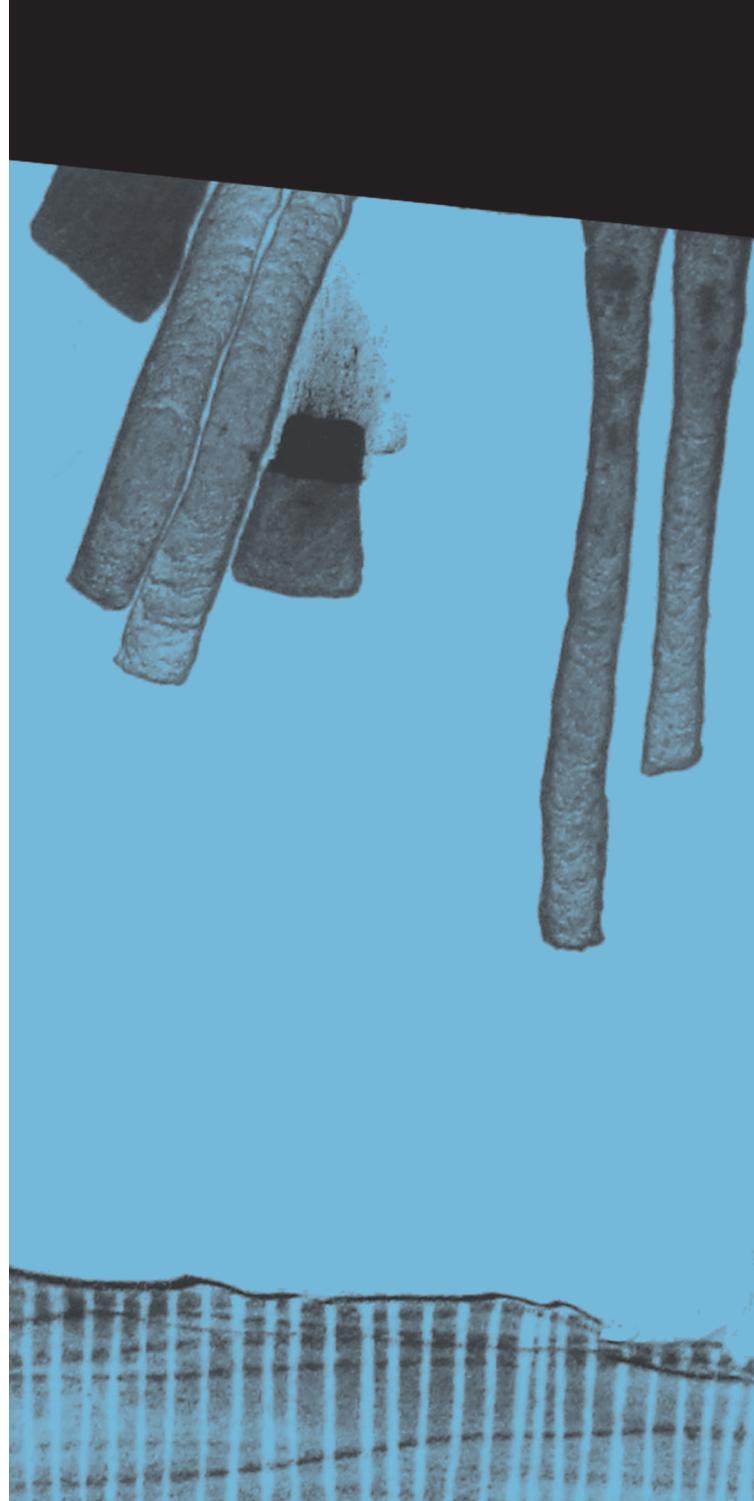


TABLA 2. SINDROMES EPILÉPTICOS Y EPILEPSIAS

Síndromes electroclínicos según la edad de comienzo

PERIODO NEONATAL

- Epilepsia neonatal familiar benigna
- Encefalopatía mioclónica precoz
- Síndrome de Ohtahara

INFANCIA PRECOZ (LACTANTE)

- Epilepsia de la infancia con crisis locales migratorias
- Síndrome de West
- Epilepsia mioclónica de la infancia
- Epilepsia infantil benigna
- Epilepsia infantil familiar benigna
- Síndrome de Dravet
- Encefalopatía mioclónica en trastornos no progresivos

INFANCIA TARDIA (NIÑO)

- Crisis febriles plus
- Síndrome de Panayiotopoulos
- Epilepsia con crisis atónicas mioclónicas
- Epilepsia benigna con puntas centrotemporales
- Epilepsia del lóbulo frontal nocturna autosómica dominante
- Epilepsia occipital de la infancia de comienzo tardío (Gastaut type)
- Epilepsia con ausencias mioclónicas
- Síndrome de Lennox-Gastaut
- Encefalopatía epileptica con punta onda continua durante el sueño
- Síndrome de Landau-Kleffner
- Epilepsia de ausencias de la infancia

ADOLESCENCIA -ADULTEZ

- Epilepsia de ausencia juvenil
- Epilepsia mioclónica Juvenil
- Epilepsia with crisis generalizadas tonicoclónicas solamente
- Epilepsias mioclónicas progresivas

- Epilepsia autosómica dominante con factores auditivos
- Otras epilepsias familiares del lóbulo temporal

MENOS RELACIONADOS CON LA EDAD

- Epilepsia focal familiar con foco variable
- Epilepsias reflejas

SÍNDROMES ESPECÍFICOS

- Epilepsia del lóbulo temporal mesial con esclerosis del hipocampo
- Síndrome de Rasmussen
- Crisis gelásticas con hamartoma hipotalámico
- Síndrome de epilepsia-hemipejía-hemiconvulsión

EPILEPSIAS ATRIBUIDAS A CAUSAS

ESTRUCTURALES-METABÓLICAS

- Malformaciones del desarrollo cortical
- Síndromes neurocutáneos (Complejo esclerosis tuberosa, Síndrome de Sturge-Weber, etc.)
- Tumor
- Infección
- Trauma
- Angioma
- Daño cerebral perinatal
- Ictus

EPILEPSIAS DE CAUSA DESCONOCIDA

TRASTORNOS CON CRISIS EPILÉPTICAS NO CONSIDERADOS EPILEPSIAS

- Crisis neonatales benignas
- Crisis febriles

Causas de la epilepsia

Cualquier alteración o enfermedad que lesiona, destruya o altere el funcionamiento de las neuronas de la corteza cerebral de manera persistente puede provocar crisis recurrentes.

La ILAE recomienda sustituir los términos antiguos de idiopática, sintomática y criptogénica por otros más acordes con los conocimientos y técnicas diagnósticas actuales:

- **Epilepsia de causa genética.** La epilepsia es el resultado directo de un defecto genético conocido o supuesto cuyo manifestación principal son las crisis epilépticas.
- **Epilepsia de causa estructural o metabólica.** Se refiere a las lesiones cerebrales estructurales o enfermedades metabólicas que se ha demostrado que producen predisposición a sufrir crisis epilépticas. Estas causas son múltiples; en realidad, todas las enfermedades que afecten al cerebro pueden ser causa de epilepsia.

En realidad cualquier factor que dañe al cerebro, sea durante la gestación, el parto o en cualquier época posterior a lo largo de la vida, puede producir epilepsia como secuela del daño cerebral estructural. Hablamos de infecciones, traumatismos, trastornos vasculares, tumores, intoxicaciones, como causas más frecuentes. Muchas de estas causas pueden diagnosticarse por las antecedentes del paciente o revelarse mediante resonancia magnética craneal.

- **Epilepsia de causa desconocida.** Estas suponen más de la tercera parte de las epilepsias.

Convulsiones febriles

Generalidades:

- Las convulsiones febriles (CF) son crisis convulsivas que aparecen en los niños con fiebre, habitualmente causada por una infección banal, sin que exista infección del cerebro (meningitis o encefalitis).
- No se consideran un tipo de epilepsia. En la gran mayoría de los casos son niños normales con una predisposición genética a tener convulsiones cuando les sube la temperatura por una infección.
- Afectan a un 2-5% de los niños menores de 6 años. La mitad de los casos se inician entre los 12 y los 30 meses, con una media de 18 meses.
- No originan ningún tipo de daño al sistema nervioso por lo que no provocan secuelas motoras o retraso mental.

Tipos de CF:

- CF simples o típicas: Las crisis son breves, con movimientos corporales generalizados. Representan la gran mayoría (80%). Raramente evolucionan a epilepsia.
- CF complejas o atípicas: Son aquellas que afectan a una zona localizada del cuerpo (crisis focal), que duran más de 15 minutos o que se repiten en 24 horas. Constituyen el 20 % del total. Tienen un mayor riesgo de evolucionar a epilepsia

Riesgo de repetición de las CF:

- De cada tres niños que tienen una CF, sólo uno tendrá una segunda, que en un 50% aparece en los siguientes 6 meses. Únicamente el 5 % de los pacientes sufrirán tres o más convulsiones.
- Existe más riesgo de repetición cuando la edad es inferior a 12 meses, hay antecedentes de CF en familiar de primer grado o si la primera CF es múltiple (que se repite en las primeras 24 horas)



Diagnóstico

- *Diagnóstico de la epilepsia*
- *Pruebas complementarias habituales para el diagnóstico de la epilepsia*
- *Otras pruebas complementarias para el diagnóstico de la epilepsia*

Diagnóstico de la epilepsia

El diagnóstico de epilepsia se establece fundamentalmente a través de una historia clínica minuciosa. Dado que generalmente el médico no puede observar las crisis epilépticas tiene que basarse en la descripción realizada por el paciente y los testigos.

Además de la historia clínica, y de la exploración física y neurológica, se realizan algunas pruebas complementarias como análisis de sangre, electroencefalograma y pruebas de imagen como la TAC y la resonancia magnética craneal. Todo ello nos permite establecer además del diagnóstico de epilepsia, identificar el tipo de síndrome epiléptico, y en algunos casos, la causa de la epilepsia.

Hay que recalcar que en muchas personas con epilepsia la exploración y las pruebas complementarias son normales por lo cual el diagnóstico de epilepsia se basará fundamentalmente en la historia clínica.

La Historia Clínica

Es la parte fundamental en el proceso diagnóstico de epilepsia. La descripción de la crisis debe obtenerse tanto del paciente como de los observadores presentes en el momento de la crisis, para informarnos con todo tipo de detalles de lo que sucedió antes, durante y después de la misma.

Datos importantes de la observación de las crisis epilépticas son las circunstancias en que se produjo la crisis, la afectación o no del estado de la conciencia, la aparición de síntomas motores, sensitivos, sensoriales, verbales, o automatismos, la duración aproximada de las crisis y como se ha recuperado el estado normal.

Además de la descripción de las crisis, es importante la histo-

ria médica familiar y personal desde el nacimiento, que puede orientarnos hacia la causa de la epilepsia.

Pruebas complementarias habituales para el diagnóstico de la epilepsia

Los análisis generales de sangre.

Son pruebas complementarias básicas que se realizan prácticamente en la evaluación de cualquier enfermedad para descartar otras enfermedades, sobre todo antes de iniciar tratamiento con fármacos antiepilépticos.

Electrocardiograma.

Permite descartar enfermedades cardíacas. Los episodios repetidos de pérdida de conciencia no siempre son crisis epilépticas. De hecho son mucho más frecuentes las pérdidas de conocimiento de causa cardiovascular, ya sea puramente cardíaca o simplemente por hipotensión.

Electroencefalograma (EEG).

Consiste en el registro a través del cráneo de la actividad eléctrica producida por la descarga de neuronas en el cerebro. Esta actividad eléctrica se representa gráficamente mediante líneas ondulantes.

Las anomalías epileptiformes son descargas agudas de mayor voltaje y rapidez que la actividad cerebral de fondo y aparecen sobre todo en personas con epilepsia.

El objetivo que se pretende al realizar un EEG en un paciente con epilepsia es intentar detectar anomalías epileptiformes que nos ayuden a confirmar y clasificar la epilepsia.

Utilidad del EEG.

- Diagnóstico de epilepsia en un paciente que ha sufrido la primera crisis epiléptica.
- Caracterizar el tipo de síndrome epiléptico.
- Localización del foco epiléptico.

Sin duda es una de las principales armas diagnósticas en epilepsia, aunque tiene limitaciones

Limitaciones diagnósticas del EEG

- EEG entre crisis puede ser normal, por lo cual no es necesario un EEG patológico para diagnosticar epilepsia. La rentabilidad (posibilidad de ver anomalías epileptiformes) es variable según el tipo de epilepsia, del momento de realizarse, de la medicación y de otros factores.
- El 5% aproximadamente de la población puede tener un EEG anormal sin padecer ningún tipo de epilepsia, por lo cual por sí solo un EEG anómalo no constituye un diagnóstico de epilepsia. Para diagnosticar epilepsia es necesario que esa persona haya tenido crisis epilépticas.

Tipos de EEG

- **EEG estándar.** La mayoría de los EEG se realizan en condiciones basales, es decir sin ninguna preparación especial y mediante un registro corto de unos 25 a 30 minutos. Son EEG intercríticos, es decir registran la actividad entre crisis. Habitualmente, durante un EEG se realizan varias maniobras de activación, que aumentan la posibilidad de aparición de anomalías epileptiformes y consisten en la hiperventilación y la estimulación lumínica intermitente.
- **EEG en circunstancias especiales.** En ocasiones puede ser útil realizar EEG en circunstancias especiales, que incluyen privación de sueño (total o parcial), o sueño (ya sea nocturno o siesta). La finalidad de estos registros especiales es disponer de estudios más prolongados y en circunstancias especiales que pueden aumentar la posibilidad de aparición de anomalías epileptiformes. Los EEG durante el sueño

también son útiles para distinguir determinados trastornos del sueño que puede asemejarse a crisis epilépticas.

Vídeo-EEG

Es el registro simultáneo de actividad cerebral mediante EEG conjuntamente con la de fenómenos clínicos mediante vídeo. La duración del registro puede ser variable, desde minutos a varios días. El objetivo es documentar el comportamiento del paciente durante una crisis y correlacionarlo con los hallazgos en el EEG. Es muy importante para diferenciar crisis epilépticas de otros fenómenos paroxísticos, como pueden ser síncope, narcolepsia o crisis psicógenas no epilépticas.

Los registros de vídeo-EEG prolongados durante días son casi exclusivamente utilizados en el estudio prequirúrgico de la epilepsia. La finalidad de esta monitorización a largo plazo es registrar varias crisis epilépticas de las que habitualmente sufre un paciente para confirmar que son crisis epilépticas y localizar la zona del cerebro donde se originan.

Pruebas de Neuroimagen

Las técnicas de adquisición de imágenes del cerebro han evolucionado de forma espectacular en los últimos años, de manera que cada vez juegan un papel más importante en el diagnóstico de la epilepsia.

Las dos técnicas de imagen que se emplean en el diagnóstico de epilepsia son la tomografía computarizada (TAC) y la resonancia magnética (RM).

Mediante técnicas diferentes nos muestra una imagen de la estructura del cerebro y permiten detectar las lesiones cerebrales focales que causantes de las crisis epilépticas.

TAC (tomografía axial computerizada) de cráneo:

se basa en el procesamiento por computador de las imágenes radiológicas.

Es la prueba que se realiza habitualmente cuando es necesario realizar una prueba de neuroimagen urgente:

- Después de la primera crisis epiléptica para descartar enfermedades que requieran tratamiento inmediato.
- Ocasionalmente en pacientes epilépticos conocidos cuando haya algún cambio con respecto a sus crisis habituales.
- En pacientes epilépticos conocidos que presentan una nueva crisis de similares características a sus crisis habituales no es preciso realizar ninguna prueba de imagen urgente.

Resonancia Magnética (RM) cerebral:

Salvo en casos de epilepsias generalizadas idiopáticas (que por definición tienen una neuroimagen normal) o de otras epilepsias benignas de la infancia está indicado realizar una prueba de RM en todos los pacientes epilépticos, especialmente si se sospecha un origen focal (localizado) de las crisis.

Hasta hace algunos años muchas de las epilepsias focales quedaban sin un diagnóstico morfológico porque en las pruebas de imagen no se apreciaba ninguna anormalidad. Gracias a la continua evolución de éstas técnicas el porcentaje de pacientes en los que no se encuentra ninguna anomalía se ha reducido drásticamente. Aún así es aún frecuente que muchos pacientes con epilepsia en la que se supone un origen focal en los cuales no se encuentra ninguna lesión.

Otras pruebas complementarias para el diagnóstico de la epilepsia

Además de los exámenes discutidos hasta ahora existen muchas otras pruebas diagnósticas que no son necesarias habitualmente en el manejo de un paciente epiléptico pero que se emplean bien en casos muy seleccionados o en el diagnóstico prequirúrgico. Los más destacables son:

- **Estudios genéticos.** En determinadas epilepsias en las que se sospecha causa heredable existen disponibles determinaciones genéticas para intentar llegar a un diagnóstico específico. número de test genéticos bien establecidos y disponibles para epilepsia es no obstante muy limitado todavía. Magnetoencefalografía: Una técnica parecida al EEG que registra la actividad eléctrica del cerebro a través de modificaciones de campos magnéticos, lo que permite localizar con más precisión y en regiones más profundas del cerebro un posible foco epileptógeno. Su precio muy elevado y dificultad de uso limitan su uso a casos muy seleccionados. Es controvertido si esta técnica supera a la combinación de neuroimagen y EEG convencional, por lo que no todas las unidades de epilepsia confían en él como arma diagnóstica.
- **Estudios de neuroimagen funcional.** Son principalmente la tomografía por emisión de positrones (PET), la tomografía de emisión de fotón simple (SPECT) y la RM funcional. Ninguna de estas exploraciones es necesaria de forma habitual en pacientes con epilepsia, y no están disponibles en cualquier centro. Susan sobre todo en la evaluación prequirúrgica. Sus indicaciones son principalmente dos: 1) Intentar localizar o confirmar un posible foco epiléptico en pacientes con epilepsias refractarias en los que se plantea la posibilidad de tratamiento quirúrgico. 2) Evaluación de función motora, lenguaje o memoria previamente a la cirugía para intentar predecir potenciales secuelas tras la misma. Esta segunda indicación se realiza únicamente en centros muy especializados y se encuentra en una fase experimental en algunos aspectos.

Por último cabe mencionar algunas técnicas que están a medio camino entre las pruebas funcionales y anatómicas como son la RM con espectroscopia y la imagen por difusión con reconstrucción tractográfica. Ambas se emplean de forma también parcialmente experimental en el diagnóstico prequirúrgico de la epilepsia.

Tratamiento de la Epilepsia

- *Tratamientos de la epilepsia. Opciones de tratamiento*
- *Comienzo del tratamiento con fármacos antiepilépticos*
- *Efectos de los fármacos antiepilépticos (FAE)*
- *Reacciones adversas más frecuentes de los FAE*
- *Alteración de los FAE por otros fármacos*
- *Diferencias entre los FAE de marca y su genérico*
- *Forma correcta de tomar los FAE*
- *Controles para saber la efectividad del tratamiento*
- *Epilepsia refractaria o resistente a los FAE*

Tratamientos de la epilepsia.

Opciones de tratamiento

Objetivo del tratamiento

La finalidad del tratamiento es conseguir la mejor calidad de vida posible. Para lograrlo es fundamental controlar las crisis con fármacos antiepilépticos sin efectos adversos junto con un estilo de vida sano que evite los factores desencadenantes de crisis.

Pero a veces no es suficiente controlar las crisis ya que una información inadecuada sobre la enfermedad, la incompreensión social o la ansiedad que genera el diagnóstico pueden afectar a la calidad de vida a pesar de la supresión de las crisis.

Por otro lado a pesar de todos los tratamientos disponibles incluida la cirugía, más del 20 % de los pacientes presentan una epilepsia de difícil control en la cual no es posible controlar las crisis lo cual hace necesario mayor apoyo médico y social para lograr el objetivo de mejorar su calidad de vida.

Información acerca de la epilepsia

Un aspecto muy importante cuando se diagnostica a una persona de epilepsia es facilitarle información acerca de la misma:

- La epilepsia a través de páginas Web sobre epilepsia y asociaciones de epilepsia.
- La repercusión de la epilepsia y su tratamiento sobre otras condiciones de salud.
- Los posibles efectos adversos de la medicación, incluyendo los efectos cognitivos, emocionales, físicos y sexuales.
- Limitaciones en la conducción de vehículos.
- La repercusión de la epilepsia y del tratamiento sobre la salud de las mujeres con respecto al ciclo menstrual, la gestación, embarazo y menopausia.
- Hay que explicar con honestidad a los pacientes los conoci-

mientos insuficientes sobre el tratamiento de la epilepsia, por lo cual pueden ser necesarios múltiples ensayos antes de encontrar el tratamiento adecuado para un paciente en concreto.

- Referir los pacientes que lo precisen a los Servicios Sociales para orientar y ayudar sobre la formación profesional y búsqueda de empleo y solicitud de minusvalía, si procede.

Opciones de tratamiento según la evolución clínica

Remisión de las crisis: la terapia con fármacos antiepilépticos (FAE) y un estilo de vida sano permite el control de la epilepsia en más del 70 por ciento de las personas.

Remisión sin medicación: después de más de dos años sin crisis en algunas personas se puede retirar la medicación sin que recidiven las crisis; en otros casos es necesario continuar con la medicación de manera indefinida.

Epilepsia de difícil control. En el 30 por ciento no se controlan de entrada las crisis epilépticas con medicación. En estos pacientes es necesario realizar una serie de actuaciones por etapas:

- Diagnóstico: La primera etapa es confirmar el diagnóstico de epilepsia farmacorresistente.
- Tratamiento quirúrgico: el siguiente paso es valorar la posibilidad de tratamiento quirúrgico.
- Otros tratamientos: cuando no es posible o falla el tratamiento quirúrgico otros tratamientos pueden ayudar al control de las crisis.
- Tratamiento global de la epilepsia de difícil control: en los pacientes en los que no se consigue hacer cesar las crisis epilépticas el tratamiento médico es más complejo basado en la politerapia con FAE con intentos terapéuticos con los diversos fármacos disponibles. Estos pacientes tienen además más comorbilidad y mayores dificultades de adaptación social, por lo cual necesitan un tratamiento más especializado con equipos multidisciplinarios.

Comienzo del tratamiento con fármacos antiepilépticos

Primera crisis epiléptica:

Cómo normal general no se recomienda iniciar tratamiento después de una primera crisis epiléptica porque muchas personas no volverán a padecerla más en su vida. No obstante es una decisión individual que no puede someterse a reglas rígidas. Han de estar de acuerdo médico y paciente sopesando ventajas e inconvenientes.

La presencia de factores que indican mayor predisposición a la recurrencia de las crisis como una causa reconocida de epilepsia (traumatismo cráneo-encefálico, infarto cerebral, malformaciones del desarrollo cerebral, etc.) o un EEG con anomalías epileptiformes, aumentan el riesgo de recurrencia y son efectos que se suman. En estos casos está más indicado tratar desde el principio, después de la primera crisis.

Tras una segunda crisis epiléptica:

Lo pertinente es aplicar el FAE adecuado, porque la posibilidad de repetición es más alta.

Selección del FAE:

La norma es utilizar de entrada un único FAE (monoterapia) incrementando poco a poco la cantidad diaria hasta alcanzar la dosis estándar, de esta manera se evitaban efectos secundarios dosis-dependientes.

La elección de FAE depende del tipo de epilepsia o síndrome epiléptico, de las peculiaridades del paciente (edad, sexo, enfermedades y medicamentos que reciben por ellas, etc.) del perfil farmacocinético (número de tomas, modo de administración, etc.), de sus efectos adversos y de la posibilidad de adquirirlo.

No todos los FAE sirven para todas las variedades de epilepsias, incluso algunos de ellos puede agravar algunos tipos de crisis, por lo que escoger uno u otro FAE es una cuestión técnica que debe asumir el neurólogo.

Efectos de los fármacos antiepilépticos (FAE)

La finalidad de los FAE es reducir la hiperexcitabilidad o irritabilidad neuronal y su extensión a otras neuronas, lo cual se consigue a través de diferentes mecanismos de acción, no siempre bien conocidos.

Los mejor investigados son:

- Estabilizando la membrana de las neuronas epilépticas que es muy excitable y además genera descargas anormales espontáneas
- Limitando la propagación de las descargas anormales a otras neuronas
- Aumentando la neurotransmisión inhibitoria, la cual ayuda a evitar que las descargas epilépticas se amplíen
- Disminuyendo la neurotransmisión excitadora que facilita la propagación e intensidad de las descargas.

Mediante estos diversos modos de acción Los FAE controlan las crisis epilépticas pero no curan la epilepsia.

Para lograr su objetivo el FAE debe permanecer constantemente y en cantidad suficiente en el organismo, por lo que su toma regular es imprescindible.

Reacciones adversas más frecuentes de los FAE

Como cualquier fármaco los FAE, en ocasiones, presentan efectos nocivos a dosis usuales que son variables de una persona a otra y dependen, además del FAE en sí mismo, de características del paciente, como son edad, sexo, enfermedades asociadas, medicaciones concomitantes, etc.

Se agrupan en:

- **Dosis dependientes:** Los más frecuentes son la tendencia al sueño, la dificultad de concentración y la sensación de mareo. Suelen aparecer al inicio del tratamiento y están relacionados con la dosis, por ello se les conocen como dosis-dependientes. No son graves y desaparecen al disminuir dosis o suspenderlos. Para evitarlos los FAE se administran al comienzo en dosis muy bajas y se van aumentando lentamente hasta alcanzar la dosis correspondiente para ejercer una protección eficaz contra las crisis epilépticas. Con frecuencia se desarrolla tolerancia, es decir, adaptación del organismo a la sustancia, mejorando o desapareciendo los síntomas, por lo cual no es necesario cambiar de FAE.
- **Idiosincrásicos:** En muy pocas ocasiones los efectos secundarios pueden ser graves. Estos son como reacciones alérgicas, ya que dependen principalmente de las características biológicas del individuo, y suelen ocurrir en las primeras semanas tras introducir el FAE. Son impredecibles. Los más frecuentes son erupciones en la piel. Ante esta circunstancia, sin suspender bruscamente la medicación, se debe consultar de inmediato al médico, ya que, a veces, llegan a ser graves. Obligan a cambio de FAE.

- **Crónicas:** Requieren un periodo de exposición al medicamento prolongado. Guardan relación con la cantidad administrada, pero no suele establecerse tolerancia. Los más comunes son variaciones en el peso, caída de cabello, inflamación de encías, hirsutismo, litiasis renal y, pocas veces, alteraciones cognitivas. Exigen valorar cambio de FAE.
- **Teratogénicos:** Todos los FAE en mayor o menor grado pueden alterar el desarrollo fetal y provocar malformaciones, pero si se abandonan ante el conocimiento de un embarazo el riesgo de crisis epilépticas y de un estado epiléptico (crisis continuada) es muy alto. Este incidente es altamente peligroso para la madre y para el feto. Lo más correcto es programar la gestación y, antes de quedar en cinta, que el neurólogo, si es el caso, haga las modificaciones oportunas para simplificar, reducir o cambiar el tratamiento. El ácido fólico ejerce un cierto efecto protector en la población general, en especial en defectos del desarrollo del tubo neural, y por ello se aconseja desde antes de la gestación, aunque no existe evidencia de efectividad absoluta.

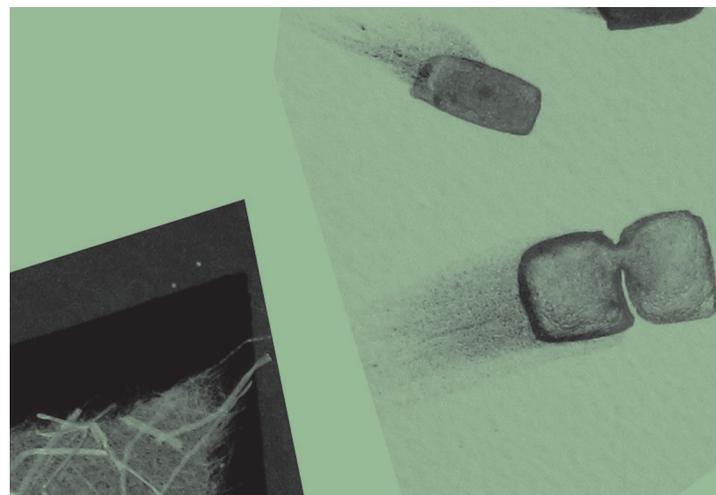


TABLA 3: REACCIONES ADVERSAS CAUSADAS POR FAE

| DOSIS-DEPENDIENTES | IDIOSINCRÁSICAS | CRÓNICAS |
|--------------------|-----------------|---------------------------|
| Somnolencia | Exantema | Aumento de peso |
| Distracción | Hepatitis | Perdida de peso |
| Mareo | Pancreatitis | Caída del cabello |
| Confusión | Aplasia medular | Hirsutismo |
| Cansancio | | Hiperplasia gingival |
| Sedación | | Deterioro cognitivo |
| Insomnio | | Reducción de campo visual |
| Vértigo | | Litiasis renal |
| Nistagmo | | Déficit de ácido fólico |
| Visión doble | | Déficit de vitamina D |
| Inestabilidad | | |
| Temblor | | |
| Ansiedad | | |
| Depresión | | |

Alteración de los FAE por otros fármacos

Interacción farmacológica es la modificación del efecto de un fármaco, aumentándolo o disminuyéndolo, por la acción de otro cuando se administran conjuntamente. La posibilidad de interacciones sucede entre los mismos FAE y entre ellos y otras medicaciones. Hay dos tipos de interacciones farmacológicas:

- **Interacciones farmacocinéticas:** cuando se observa un cambio en la concentración en sangre del medicamento alterado.
- **Interacciones farmacodinámicas:** aquellas en las que los efectos del fármaco se ven alterados sin variar los niveles plasmáticos y son potenciados (sinergismo) o contrarrestados (antagonismo) al actuar las dos sustancias sobre el mismo órgano, tejido o receptor diana.

El reconocimiento de estas interferencias es crucial para evitar efectos adversos. Por ejemplo es importante saber que ciertos FAE tiene interacciones farmacocinéticas con los anticonceptivos y disminuyen su concentración en sangre.

Recomendación: Siempre que una persona en tratamiento anti-epiléptico se le va a prescribir una medicina nueva, debe informar a su médico del FAE que está recibiendo y, en caso de dudas, preguntar a su neurólogo.

Diferencias entre los FAE de marca y su genérico

El medicamento genérico es aquel, que una vez expirada la patente del medicamento original, innovador o de marca, tiene la misma composición cualitativa y cuantitativa en principios activos, la misma forma farmacéutica y cuya bioequivalencia se ha demostrado adecuadamente. Sin embargo, los organismos oficiales permiten pequeñas diferencias en parámetros de absorción que pueden repercutir en el nivel del medicamento en sangre.

Recomendación

(Sociedad Médica Andaluza de Epilepsia (SADE):

- No sustituir un FAE de marca por un FAE genérico en pacientes que están controlados.
- Cuando se comienza un tratamiento, tanto en monoterapia como en asociación, sí es correcto dar un FAE genérico.
- No es aconsejable intercambiar FAE genéricos de diferentes laboratorios.

Forma correcta de tomar los FAE

Respetando escrupulosamente la pauta indicada por el neurólogo. Como hemos dicho con anterioridad se incorporan lentamente para que el organismo se habitúe en días o semanas. Si precisa dos o tres tomas generalmente se dan con las comidas, aunque no sea imprescindible ingerir alimentos con ellos. La distancia entre una dosis y la siguiente debe ser equivalente para su distribución en las 24 horas, pero no es preciso un horario rígido, respetando el sueño nocturno.

En caso de olvido de una dosis, ésta se debe recuperar lo antes posible, porque se produce un brusco descenso del FAE en sangre aumentando el riesgo de crisis epiléptica. No obstante dos o tres dosis juntas han de evitarse por posibilidad de producir efectos secundarios.

En caso de vómitos, se debe repetir la dosis, si el vómito se ha producido dentro de media hora después de haber tomado el FAE. Si no puede darse nada por boca el FAE se administrará fragmentando la dosis en varias porciones a lo largo del día (p. ej. Cada 2 horas con una cucharada de agua) y en última instancia por vía parenteral si es posible.

Las diarreas pueden disminuir la absorción del FAE, en especial si son prolongadas, por lo cual el neurólogo, una vez informado de esta circunstancia, quizás decida aumentar transitoriamente la dosis o adecuarla al caso. La medida de niveles plasmáticos es de ayuda para esta complicación.

Controles para saber la efectividad del tratamiento

Evolución clínica

La efectividad del tratamiento se debe evaluar según el control de las crisis y el estado del paciente en general.

Es conveniente que el paciente lleve un diario donde anote las crisis y los efectos secundarios de la medicación.

Análisis de sangre

Los fármacos antiepilépticos no suelen desarrollar anomalías hematológicas. Solo será necesario realizar controles posteriores de hemograma, bioquímica, iones y perfil hepático y renal si existen causas particulares que lo aconsejen.

Bioquímicas significativas. Es recomendable realizar un estudio analítico al inicio del tratamiento y debe realizarse un control a los seis meses del mismo.

Concentración plasmática de los FAE

La determinación de niveles plasmáticos de fármacos antiepilépticos no debe hacerse de forma rutinaria en todos los pacientes que estén recibiendo medicación antiepiléptica, sino solamente en aquellos casos en los que el nivel del fármaco en sangre va a contribuir a un mejor cuidado del paciente.

Los organismos internacionales de la lucha contra la epilepsia (ILAE) consideran que conocer las concentraciones de fármacos antiepilépticos en sangre puede tener un papel beneficioso en las siguientes situaciones:

- Cuando se deba ajustar la dosis de fenitoina.
- Cuando existan síntomas de toxicidad relacionada con la dosis en casos de asociación de varios fármacos antiepilépticos.

- Cuando se usan fármacos con interacciones farmacocinéticas.
- Cuando se produce un cambio inesperado en la respuesta clínica.
- En algunas condiciones clínicas específicas: estado de mal epiléptico, fallo hepático, renal o cardíaco, embarazo.

EEG de control

La realización de EEG de forma rutinaria como medio para comprobar la eficacia del tratamiento o como modo de mejor seguimiento del paciente, no tiene una justificación, pues como hemos dicho al principio de este capítulo el objetivo del tratamiento es el control de las crisis no la normalización del EEG.

No obstante existen causas por las que está justificado la realización de nuevos EEG, así cuando existen dudas diagnósticas debe recurrirse a EEG de registro prolongado preferentemente con registros de sueño o mediante monitorización de video-EEG; también cuando nos encontremos en situaciones de estado de mal epiléptico no convulsivo. Así mismo cuando decidamos retirar el tratamiento en los pacientes con crisis controladas, al menos durante 2-4 años, especialmente si el EEG al inicio del tratamiento era indicativo de actividad epiléptica.

Neuroimagen

Lo mismo que con el EEG ocurre con el estudio repetido de la neuroimagen (si bien todos los pacientes deben tener realizados, al inicio de su estudio, pruebas de neuroimagen, TAC o RMN de cráneo, a fin de descartar posibles lesiones estructurales del cerebro causantes de las crisis), no existe ninguna justificación para la realización rutinaria de dichos estudios salvo que se produzca algún cambio en la presentación de las crisis, bien porque aumente el número de crisis de forma inexplicable o aparezcan crisis de distintas características; en el seguimiento de lesiones estructurales con potencial evolutivo (especialmente tumores), o cuando se plantee la posibilidad de un tratamiento quirúrgico de la epilepsia.

Epilepsia refractaria o resistente a los FAE

Hasta ahora no existía consenso, aunque el más aceptado era el de la “persistencia de CE, que interfieren con la vida diaria, tras haber tomado dos fármacos antiepilépticos en monoterapia y una asociación de dos fármacos antiepilépticos de primera línea, apropiados al tipo de CE y síndrome epiléptico, a las dosis máximas toleradas, con un cumplimiento impecable, durante un periodo de 2 años, que puede ser acortado en situaciones de especial gravedad.

Recientemente, en 2009, un grupo de expertos en epilepsia de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) ha consensuado y propuesto la siguiente definición:

“Epilepsia resistente a fármacos puede definirse como aquella en la que no se ha conseguido una evolución libre de crisis a pesar de dos ensayos terapéuticos adecuados con diferentes FAE, tomados en monoterapia o asociados, siempre que se hayan seleccionado y usado de manera adecuada.”

Esta definición implica que antes de diagnosticar epilepsia resistente a fármacos es necesario comprobar:

- Que el paciente tenga auténticas crisis epilépticas, y no se trate de otro evento paroxístico no epiléptico.
- Que la medicación es apropiada al síndrome epiléptico.
- Que el paciente cumple adecuadamente el tratamiento.
- Que lleva un estilo de vida sano, evitando los factores que pueden desencadenar crisis (ingesta de alcohol, drogas, privación de sueño...)

Tratamiento de la Epilepsia en la Mujer

- *Influencia del ciclo menstrual en la epilepsia*
- *Métodos anticonceptivos que pueden utilizar las mujeres que padecen epilepsia*
- *Riesgo durante la gestación de los hijos de mujeres en tratamiento FAE*
- *Tratamiento que deben realizar las mujeres con epilepsia durante el embarazo*
- *La lactancia en la mujer que toma FAE*

Influencia del ciclo menstrual en la epilepsia

Las hormonas sexuales influyen en el umbral epileptógeno. Los estrógenos tienen un efecto excitatorio inductor de crisis, mientras que la Progesterona tiene un efecto inhibitorio, reduciendo la probabilidad de crisis epilépticas.

Por este motivo puede ocurrir aumento de las crisis en estrecha relación con las fases del ciclo menstrual. Se denominan como crisis catameniales aquellas que se agrupan específicamente alrededor de la menstruación. Se cree que al menos 1/3 de las mujeres sufren un incremento de las crisis perimenstruales.

Se habla de epilepsia catamenial cuando la mayoría de las crisis ocurren en los mismos días del ciclo menstrual. Para comprobarlo es necesario anotar en un diario la fecha de las crisis y de la menstruación durante varios meses.

Métodos anticonceptivos que pueden usar las mujeres que padecen epilepsia

No existe contraindicación para el uso de métodos anticonceptivos no hormonales en la mujer epiléptica por lo que se pueden usar todos ellos (métodos de barrera, dispositivos intrauterinos, etc.)

Los preparados hormonales utilizados en anticoncepción no exacerban la intensidad ni la frecuencia de las crisis.

Los anticonceptivos orales (ACO) constituyen el método contraceptivo hormonal más utilizado y efectivo, por lo que se puede recomendar también en las mujeres con epilepsia. Hay que considerar la posibilidad de alto grado de fallo con el uso de anticoncepción hormonal en pacientes en tratamiento con los FAE inductores enzimáticos. (tabla5)

La presencia de hemorragias intermenstruales constituye un signo de mal funcionamiento de los ACO. Igual mecanismo se produce en los implantes hormonales subdérmicos o transdérmicos

El Acetato de Medroxiprogesterona intramuscular puede ser una alternativa, aunque la frecuencia de administración debe ser ajustada si se usan fármacos antiepilépticos inductores, administrándose cada 8-10 semanas en vez de cada 12 semanas.

No existe contraindicación para el anillo hormonal vaginal anticonceptivo.

Hay que tener también en cuenta que la primera dosis de levonorgestrel como anticonceptivo de urgencia (“píldora del día después”) debe duplicarse, y administrar 1,5 mg en mujeres en tratamiento con fármacos inductores, para tener seguridad en su eficacia.

TABLA 1. INTERACCIONES DE LOS FAE CON LOS ANTICONCEPTIVOS HORMONALES

| FAE INDUCTORES Reducen la eficacia de anticoncepción | FAE NO INDUCTORES No reducen la eficacia de anticoncepción |
|--|--|
| Carbamacepina | Ácido valproico |
| Fenitoína | Benzodiacepinas |
| Fenobarbital | Etosuximida |
| Oxcarbacepina* | Gabapentina |
| Primidona | Lamotrigina** |
| Topiramato a más de 200 mg/día | Levetiracetam |
| | Pregabalina |
| | Tiagabina* |
| | Vigabatrina |
| | Zonisamida*** |

* En dosis menores no interacciona ni modifica la eficacia. A altas dosis puede interaccionar.

** Los anticonceptivos hormonales reducen la concentración de lamotrigina de forma variable y puede llegar al 50%.

*** No existen datos de interacción.

Riesgo durante la gestación de los hijos de mujeres en tratamiento con FAE

La mayoría de las mujeres con Epilepsia tienen un embarazo y un parto normal.

El riesgo de malformaciones del feto es bajo aunque mayor que en la población general que no toma FAE.

Todos los FAE utilizados se han asociado con un aumento de riesgo de malformaciones fetales. La incidencia de malformaciones fetales está incrementada en la mujer con epilepsia en tratamiento con FAE en 2-3 veces con respecto a la población general.

Este riesgo se puede reducir con una adecuada planificación del embarazo. Siempre que se pueda se debe preparar a la paciente para la gestación con antelación, ya que si necesitamos realizar algún cambio en el tratamiento, éste debe hacerse antes de que se produzca el embarazo.

Es conveniente ajustar el tratamiento para usar un solo fármaco si es posible a la menor dosis eficaz y asociar suplemento de ácido fólico. El FAE más indicado es aquel que controle las crisis epilépticas con menor toxicidad.

Tratamiento que deben realizar las mujeres con epilepsia durante el embarazo

Salvo que se produzca un cambio clínico significativo de las crisis epilépticas o de la toxicidad por fármaco antiepiléptico, no se debe realizar retirada o sustitución del tratamiento con FAE durante el embarazo. Es fundamental la necesidad de continuar con el tratamiento.

La toma de FAE durante el embarazo es aconsejable, siempre que los beneficios sean superiores a los riesgos. Todos los FAE tienen riesgo de teratogénesis, pero hay que considerar que las crisis epilépticas durante el embarazo sobre la madre y el feto pueden ser más perjudiciales, por lo que debemos insistir en el buen cumplimiento del tratamiento. En resumen, las recomendaciones y medidas a adoptar, antes, durante y después del embarazo son:

| EPOCA | RECOMENDACIÓN |
|---|---|
| Vida fértil y planear el embarazo | Información y asesoramiento del embarazo, riesgo de las crisis durante el mismo y teratogénesis Consejos genéticos |
| Antes de los 6 meses de la concepción | Optimización del tratamiento antiepiléptico |
| Desde 3 meses antes y durante el embarazo | Suplemento de ácido fólico (dosis de 5 mg) |
| Durante todo el embarazo | Control obstétrico y neurológico conjuntos No retirar-sustituir FAE, salvo cambio significativo |
| Parto | No olvide la toma de la medicación |
| Puerperio | Evítese la privación de sueño Se aconseja en general la lactancia materna |

La lactancia en la mujer que toma FAE

En cuanto a la lactancia materna, todos los Organismos de Salud y Sociedades Médicas (AAN y AAP) la recomiendan en ausencia de que exista alguna contraindicación.

La exposición a FAE del lactante es siempre inferior a la que ha tenido durante su vida fetal.

Existen beneficios nutricionales, ventajas económicas, protección a enfermedades infecciosas, la disminución de enfermedades inmunológicas a largo plazo, el incremento del desarrollo cognitivo, y la reducción de la mortalidad infantil.

Así mismo hay que considerar los beneficios psicológicos de la lactancia materna para la madre y el niño.

Se aconseja vigilar la posibilidad de síntomas tóxicos en los lactantes como irritabilidad, patrones de sueño alterado o excesivo sueño, succión escasa o aumento de peso inadecuado.

En la mujer tratada con FAE que esté amamantando, es aconsejable dividir la dosis total del FAE en varias tomas para evitar picos plasmáticos y dar de lactar antes de haber tomado la medicación, o esperar unas horas después de tomar la medicación.

Tratamiento Quirúrgico

- *Evaluación pre-quirúrgica*
- *Tratamientos quirúrgicos de la epilepsia*
- *Otros tratamientos de la epilepsia*

Evaluación pre-quirúrgica

Sin duda alguna, la principal causa que ha motivado el interés de estos últimos años en el diagnóstico rápido de la epilepsia resistente a fármacos es la conveniencia de valorar la posibilidad de cirugía. Tanto es así, que hace más de una década se acuñó el término de “síndromes remediables con cirugía”. De éstos los de mejor pronóstico quirúrgico, son la epilepsia del lóbulo temporal medial, la epilepsia focal cortical con lesión detectable en las pruebas de imagen cerebral y los síndromes hemisféricos unilaterales con epilepsia muy refractaria y déficit neurológico asociado.

Cuando se diagnostica epilepsia resistente a fármacos se debe realizar un estudio prequirúrgico y si existen criterios indicar la cirugía.

En el estudio de un posible candidato a cirugía de la epilepsia es necesario identificar de la forma más precisa posible la zona epileptógena y determinar que su extirpación no causará secuelas inaceptables.

La zona epileptógena es el área cerebral indispensable para generar las crisis epilépticas y que debe ser resecada para dejar al paciente libre de CE. Esta zona, se infiere a partir de la asociación de una serie de pruebas complementarias diagnósticas: la monitorización video-EEG con electrodos de superficie, la resonancia magnética de alto campo con protocolo específico de epilepsia, una valoración neuropsicológica...)

El protocolo de estudio debe ser seleccionado de forma individualizada para cada paciente concreto, según las peculiaridades y necesidades del caso para poder ofertar a los pacientes candidatos la mayor precisión diagnóstica y los mejores resultados posibles con la cirugía.

Si este estudio es concluyente en localizar la zona cerebral que produce las crisis se debe indicar la cirugía.

Por todos estos motivos, a todos los pacientes con epilepsia focal resistente a fármacos se les debe remitir a un centro de epilepsia médico-quirúrgico para una valoración precisa.

Tratamientos quirúrgicos de la epilepsia

La intervención óptima sería aquella capaz de eliminar la generación de CE sin producir alteraciones funcionales inaceptables, aunque esto no siempre es posible.

Se puede decir a grandes rasgos que existen dos tipos de operaciones: unas, que se podrían considerar curativas, que van encaminada a suprimir las CE, y otras paliativas, en las que por las características del paciente, solo se plantea disminuir el número de CE o modificar sus características.

Las curativas están indicadas en pacientes con CE en las que el foco epiléptico está ubicado en zonas cerebrales bien localizadas y éstas pueden ser resecadas con seguridad de no producir un déficit neurológico intolerable.

Las paliativas se realizan en aquellos pacientes que tienen varias zonas corticales con propiedades epileptógenas o bien que tienen la zona epileptógena ubicada en una región que no puede ser resecada.

Otros tratamientos de la epilepsia

Los más utilizados son la dieta cetogénica y la estimulación del nervio vago. Suelen indicarse con fines habitualmente paliativos en pacientes sin indicación de cirugía o en los fallos quirúrgicos

Dieta Cetogénica (DC)

Se basa en sustituir los hidratos de carbono de la dieta por lípidos como fuente principal de aporte energético. Se asigna un aporte calórico y proteico suficiente para asegurar el correcto desarrollo del paciente. El metabolismo de ácidos grasos genera producción de cuerpos cetónicos, que reducen el umbral epileptógeno y los controles de cuerpos cetónicos, peso etc.

Se efectúan tras el alta controles frecuentes para valorar la tolerabilidad, los efectos adversos y decidir los eventuales cambios terapéuticos y controles analíticos.

En cuanto a eficacia existe tan sólo un ensayo clínico en niños que demuestra que el grupo con DC presentaba una reducción de más del 50% de crisis en el 38% de los pacientes. Un 7% en el grupo de DC quedó libre de crisis en este ensayo.

La utilización en población adulta es más compleja de utilizar por el mal sabor y consistencia de esta dieta. Este hecho junto a la creencia de una efectividad exclusiva para las epilepsias catastróficas de la infancia, ha motivado que en la población adulta raramente se considere ésta terapia. Recientemente el uso de la dieta de Atkins mucho más apetecible y de fácil consecución, que restringe los hidratos de carbono pero no el contenido calórico induce cetosis y favorece la pérdida de peso ha sido aplicada también a población adulta. Los primeros datos sobre la dieta de Atkins apoyan que su eficacia en epilepsia farmacoresistente de adultos puede ser similar a la de otras DC.

La complicación más frecuente de la DC es el estreñimiento secundario al bajo volumen. Las diarreas y vómitos son frecuentes en niños. La litiasis renal se presenta hasta en un 5%. Alteraciones analíticas observadas son la hiperlipidemia, deficiencia de tiamina y vitamina D, hipoglucemia transitoria en la fase de ayuno inicial. Debe hacerse un control intensivo del peso del paciente para proceder al incremento o descenso del aporte calórico.

Estimulación cerebral en epilepsia refractaria

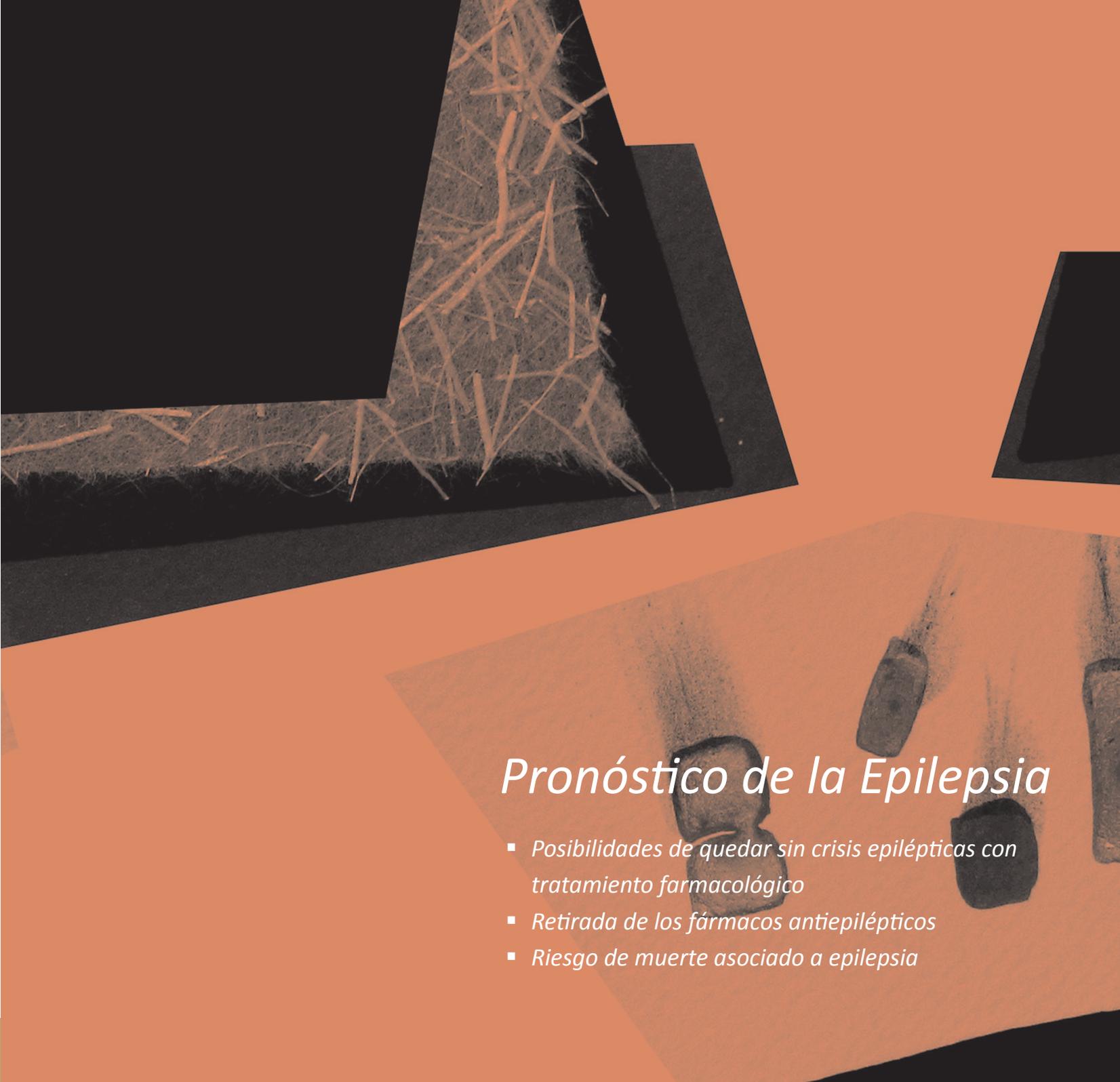
El objetivo de las diversas técnicas de estimulación es reducir la probabilidad de aparición de crisis o modificar su propagación mediante la manipulación de sistemas de control a distancia (estimulación vagal y estimulación profunda) o interfiriendo directamente en el área epileptógena (estimulación magnética y estimulación cortical).

La estimulación del nervio vago

Aunque son bien conocidas las aferencias que conectan el nervio vago con el sistema nervioso central (SNC), se desconoce el mecanismo exacto y el subtipo exacto de fibras implicadas en su efecto terapéutico.

Hasta el momento actual se han colocado ya más de 60000 estimuladores con una tasa de respondedores (reducción de más del 50% de las crisis) que oscila entre un 40 y un 50% de los pacientes y un porcentaje de pacientes libres de crisis inferior al 5 %.

El desembolso económico inicial, la necesidad de un cirujano experto en su colocación y la eficacia similar a la de algunos FAE, han motivado que se considere su uso tan sólo en aquellos casos refractarios en los que la cirugía resectiva no se pueda indicar o sea rechazada por el paciente y tras haber agotado un gran número de FAE.

The background features a solid orange color with several black geometric shapes, including triangles and rectangles, some of which are tilted. There are also textured areas, such as a large black triangle filled with a fibrous, straw-like pattern and a large black rectangle containing several dark, pill-like shapes.

Pronóstico de la Epilepsia

- *Posibilidades de quedar sin crisis epilépticas con tratamiento farmacológico*
- *Retirada de los fármacos antiepilépticos*
- *Riesgo de muerte asociado a epilepsia*

Posibilidades de quedar sin crisis epilépticas con tratamiento farmacológico

Pronóstico general

En términos generales, el pronóstico de la epilepsia es bueno. Se han realizado varios estudios que han investigado la probabilidad de que un paciente con epilepsia permanezca sin ninguna crisis durante al menos dos años mientras toma el tratamiento. Estos estudios muestran que esta probabilidad se encuentra en torno al 80-90%, tanto para niños como para adultos. No obstante, llegar a esta situación puede requerir varios años y probar más de un fármaco antiepiléptico. A largo plazo, un 50-60% de niños y adultos pueden dejar de tomar el tratamiento.

Epilepsia de difícil control

Por otra parte, aproximadamente el 12% de los niños y el 16% de los adultos presentan epilepsias difíciles de controlar y continúan teniendo crisis frecuentes a pesar del tratamiento. Es lo que se conocía como epilepsia refractaria o resistente a fármacos. Sin embargo esta resistencia se supera con frecuencia con tratamiento quirúrgico o cambio de fármacos, por lo cual es preferible denominar epilepsia de difícil control.

Retirada de los fármacos antiepilépticos

Decisión de retirar la medicación

El tratamiento de la epilepsia no es necesariamente un tratamiento de por vida. Muchas personas pueden dejar de tomarlo. No obstante, la única forma de saber si un paciente continúa

necesitando el tratamiento es intentar suspenderlo. En última instancia, debe ser el propio paciente, o sus padres en el caso de los niños, quienes tomen la decisión final, una vez informados por el neurólogo de los riesgos de continuar o suspender el tratamiento.

Cuándo se puede retirar

Se considera que se puede intentar suspender el tratamiento a partir del momento en que el paciente lleva al menos dos años sin ninguna crisis.

Modo de retirada del tratamiento con fae

El tratamiento antiepiléptico debe ser suspendido de modo progresivo, pero se desconoce cuál es la duración óptima del periodo de supresión. Son razonables periodos de entre 4 semanas y 6 meses.

Riesgo general de recidiva de las crisis epilépticas

Estudios con niños y adultos han encontrado que el riesgo de tener alguna crisis epiléptica tras la retirada de la medicación en pacientes libres de crisis durante al menos dos años es del 30-40%. En los estudios que han incluido únicamente niños el riesgo es del 20-30%. Para valorar adecuadamente estas cifras debe tenerse en cuenta que la continuación del tratamiento no garantiza que no puedan presentarse nuevas crisis. Por ejemplo, en un gran estudio con niños y adultos, la probabilidad de tener crisis fue del 41% en los pacientes que suspendieron el tratamiento y del 22% en los que lo continuaron.

Se sabe que el riesgo de recurrencia es mayor si el paciente lleva menos de dos años sin crisis, pero no está claro si la prolongación del tratamiento, por ejemplo hasta que el paciente ha permanecido cuatro años sin crisis, disminuye el riesgo de que estas regresen. En cualquier caso, parece que la diferencia, si es que existe, es pequeña.

Importancia del Electroencefalograma

De modo similar, parece que la persistencia de alteraciones en el electroencefalograma (EEG) puede aumentar el riesgo de recurrencia pero, considerando todos los estudios realizados en conjunto, la diferencia entre pacientes con EEG normal o anormal es pequeña.

Factores pronósticos de recurrencia de las crisis

En adultos, se dispone de reglas que permiten estimar aproximadamente el riesgo de recurrencia en una situación determinada. Estas reglas pueden utilizarse para ayudar a tomar la decisión sobre la conveniencia de suspender el tratamiento.

En niños, los principales factores que pueden aumentar el riesgo de recurrencia son la asociación de retraso mental o parálisis cerebral y la presencia de alteraciones en la resonancia magnética cerebral. En niños con alguna de estas circunstancias el riesgo de recurrencia es del 42% en comparación con el 17-26% en aquellos sin ninguna de estas alteraciones.

Pronóstico de los distintos síndromes epilépticos

Algunos síndromes epilépticos tienen un mal pronóstico, como por ejemplo el síndrome de West, en particular cuando se encuentra una lesión responsable del mismo, el síndrome de Lennox-Gastaut y el síndrome de Dravet.

En cambio el pronóstico es bueno para la epilepsia rolándica benigna (también llamada epilepsia benigna de la infancia con puntas centrotemporales) y para la epilepsia-ausencia infantil. La mayoría de los niños con estos síndromes se controlan bien con el tratamiento y el riesgo de recurrencia al suspender la medicación es bajo.

Los pacientes con epilepsia mioclónica juvenil se controlan bien con la medicación pero el riesgo de recurrencia al suspenderla es alto, si bien hay pacientes que pueden dejar el tratamiento.

La epilepsia del lóbulo temporal responde mal al tratamiento en muchos casos y puede requerirse un tratamiento quirúrgico.

Muchos pacientes con epilepsia no tienen un síndrome epiléptico bien definido y en estos casos hay que guiarse por los factores pronósticos más generales que ya se han comentado.

Riesgo de muerte asociado a la epilepsia

Los pacientes epilépticos tienen, en términos relativos, una mortalidad entre 1,6 y 4 veces mayor que la población general. En términos absolutos (por ejemplo por 1000 habitantes y año), esto supone en realidad un pequeño aumento del riesgo de muerte. Además, la mayor mortalidad se observa principalmente en pacientes con retraso mental, parálisis cerebral o lesiones en la RMN cerebral, lo cual indica que se debe sobre todo a la causa subyacente de la epilepsia. El incumplimiento terapéutico parece aumentar también el riesgo de muerte.

Existe además un pequeño incremento de la mortalidad relacionado con las propias crisis epilépticas. Es lo que se denomina SUDEP (del inglés, "sudden unexpected death in epilepsy"). Este riesgo es muy pequeño, del 0,35/1000/año y se piensa que se relaciona sobre todo con el mal control de las crisis.

Estilo de Vida y Epilepsia

- *Vida normalizada de las personas con epilepsia*
- *Factores que pueden desencadenar crisis epilépticas*
- *Cómo mejorar la seguridad dentro y fuera de casa*
- *¿Cómo debemos actuar ante una crisis epiléptica generalizada tónico-clónica?*

Vida normalizada de las personas con epilepsia

- Las personas con epilepsia sin crisis pueden llevar una vida prácticamente normal pero es fundamental que mantengan un estilo de vida sano evitando los factores que puede precipitar las crisis epilépticas (CE).
- Si las crisis no están controladas deben tomar medidas de seguridad en el hogar y fuera del mismo para evitar hacerse daño en caso de CE.
- Además su entorno familiar y escolar o laborar debe saber cómo actuar en casos de crisis.

Dieta

La dieta debe ser equilibrada y variada. Ninguno de los alimentos integrantes de la dieta tradicional mediterránea se ha descrito como inductor de crisis epilépticas.

Las bebidas alcohólicas en exceso y las drogas ilegales pueden desencadenar crisis epilépticas y se deben de evitar.

Sustancias estimulantes

- **Cafeína:** aunque se sabe que la cafeína tiene capacidad para estimular la excitabilidad cortical, lo cierto es que ningún estudio ha demostrado que una cantidad moderada de café o de otras bebidas que contengan cafeína (té, bebidas de cola y otros refrescos estimulantes) empeore el control de las crisis en el enfermo epiléptico, por lo que su uso está permitido en las personas con epilepsia.

- **Alcaloides de la efedra (efedrina),** incluidos en algunos productos, que son utilizados como suplementos nutritivos o en regímenes de adelgazamiento pueden predisponer a la aparición de crisis y, por tanto, deberían ser evitados por el enfermo epiléptico.

Ejercicio Físico Y Deportes

Existen pocos estudios que evalúen la incidencia que sobre el número de crisis epiléptica tiene el ejercicio físico en pacientes epilépticos. Alguno no ha demostrado cambio en la frecuencia de crisis en adultos tras un programa de ejercicio aeróbico de 4 semanas de duración.

Sin embargo, es importante saber que el deporte y la actividad física en general pueden tener un efecto protector de las crisis de forma indirecta, disminuyendo el nivel de ansiedad y aislamiento social del paciente epiléptico.

Por todo ello y teniendo en cuenta el beneficio general sobre la calidad de vida del ejercicio físico, se puede recomendar una actividad física habitual en el enfermo epiléptico evitando los deportes que puedan acarrear riesgo físico en caso de ocurrir una CE espontánea (submarinismo, alpinismo, motociclismo, etc.). Los padres de niños y adolescentes con epilepsia deben estimular a sus hijos a la práctica de deporte.

Factores que pueden desencadenar crisis epilépticas

La mayoría de las crisis ocurren de forma espontánea, en un momento en el cual no se encuentra nada que las pueda haber

propiciado. No obstante, sí hay algunas circunstancias que pueden precipitar las crisis de las personas que padecen epilepsia y, por lo tanto, debemos evitarlas:

Incumplimiento del tratamiento

La primera causa es el abandono de la medicación o el olvido de las tomas. La medicación antiepiléptica debe tomarse de forma regular y a las horas prescritas ya que el medicamento tiene una vida media en la sangre y debe cubrir las veinticuatro horas del día. Los medicamentos se deben tomar preferentemente con las comidas para obtener una buena tolerancia gástrica y una absorción más lenta.

Falta de sueño

La disminución del número de horas de sueño habituales en la persona con epilepsia puede favorecer la aparición de crisis epilépticas, sobretodo en casos de Epilepsia Generalizadas Idiopáticas. No en vano, la privación de sueño se suele utilizar como mecanismo para aumentar la rentabilidad de los registros EEG. Las crisis pueden ocurrir tras una noche sin dormir o después de un periodo prolongado sin dormir bien.

Se aconseja mantener un horario de sueño regular y suficiente para el descanso (entre 7 y 10 horas según la edad).

Si se retrasa el horario de acostarse debe igualmente retrasarse el horario de levantarse. En algunas personas el cambio de ritmo de sueño puede provocar crisis a pesar de dormir suficientes horas.

Las personas con trabajo nocturno continuado, deben acomodar el sueño a su horario laboral, procurando dormir todos los días igual número de horas y acostarse a la misma hora.

Ingesta de bebidas alcohólicas

El consumo de alcohol puede aumentar la frecuencia de crisis en pacientes epilépticos de tres formas diferentes:

1. Aumentando la excitabilidad de las neuronas y, por tanto, haciendo más fácil que se den las condiciones necesarias para convulsionar. En otras palabras, el alcohol disminuye el “umbral” de excitabilidad cortical.
2. Alterando el patrón de sueño fisiológico (que es uno de los factores desencadenantes de las crisis epilépticas más reconocidos)
3. Interaccionando con la medicación antiepiléptica, a la que puede no dejar ejercer su función.

Esta facilitación de la ocurrencia de crisis por consumo de alcohol es mayor en algunos tipos de epilepsias, como las Epilepsias Generalizadas Idiopáticas.

Pero también es cierto que incluso en personas no epilépticas, que consumen alcohol en exceso, puede llegar a producir una crisis epiléptica, generalmente en el periodo de abstinencia.

Es posible que pequeñas cantidades de alcohol no induzcan crisis en algunas personas con epilepsia pero si pueden provocarlas en otras más susceptibles.

Por otro lado el alcohol puede potenciar el efecto sedante de algunos fármacos antiepilépticos como fenobarbital o benzodiazepinas.

Por estos motivos las personas con epilepsia deben evitar el consumo de alcohol.

Fiebre

La fiebre alta puede desencadenar crisis convulsivas en cualquier paciente epiléptico, pero con mayor frecuencia en niños y ancianos. Los estudios disponibles en niños destacan la presencia de un cuadro febril como desencadenante de crisis en un

porcentaje de hasta el 32%, apuntando a la posibilidad de que este sea el factor desencadenante más frecuente en la población infantil.

Se debe bajar la fiebre lo antes posible, para evitarlas.

Drogas ilegales

No se debe consumir drogas ilegales porque son perjudiciales para la salud, más aun en las personas con epilepsia.

La mayoría de las drogas ilegales, sobre todo aquellas estimulantes como cocaína, éxtasis, anfetaminas, heroína, etc., pueden causar crisis epilépticas en pacientes que estaban controlados o aumentar su frecuencia. También pueden inducir crisis las sustancias adulterantes que se añaden con frecuencia a dichas drogas.

Por otro lado las drogas ilegales pueden tener impredecibles y peligrosas interacciones con la medicación antiepiléptica.

Estrés

Las emociones intensas o los estados de estrés no causan por si solos crisis epilépticas pero pueden actuar como factores desencadenantes de crisis en las personas que padecen epilepsia, especialmente cuando se asocian a cansancio o alteración del ritmo de sueño.

Es conveniente evitar las situaciones de estrés y pueden ser útiles las técnicas de relajación.

En los periodos de estrés es muy importante evitar la falta de sueño o el olvido de una dosis de medicación.

Destellos luminosos

Las luces intermitentes son un desencadenante bien establecido de crisis epilépticas en un grupo concreto de epilepsias a las que se llama epilepsias fotosensibles. En la práctica, solo un 2-3 % de las personas con epilepsia fotosensible. Es más frecuente en algunos tipos de epilepsia generalizada idiopática; hasta en

un 30 por ciento de las personas que padecen epilepsia mioclonica juvenil.

Esto quiere decir que sus crisis pueden ser provocadas por luces parpadeantes. Son más frecuente con destellos de una frecuencia de 5 a 30 por segundo. Pueden producirlo fenómenos naturales como el sol a través de los árboles o artificiales como las luces de las discotecas, tubos fluorescentes, pantalla de la televisión, vídeo-juegos y ordenadores; también las telas de rayas pueden provocar crisis en las personas con epilepsia fotosensible.

Estas personas con epilepsia fotosensible son fáciles de identificar a través del estudio electroencefalográfico realizado con descargas lumínicas intermitentes.

Consejos para las personas con epilepsia fotosensible

Televisión: Es conveniente mantenerse a cierta distancia del televisor, al menos 2 metros; mayor distancia cuanto más grande sea la pantalla.

Procure cambiar de canal con el mando a distancia; si tiene que acercarse tape un ojo.

Vea la TV en una habitación bien iluminada y reduzca el brillo de la pantalla.

Videojuegos y ordenadores: Use ordenadores y video-juegos con pantallas protectoras y descanse algunos minutos cada 15 minutos. No use los videojuegos cansado y con falta de sueño. Evite discotecas con luces intermitentes.

Ante un estímulo luminoso inesperado la mejor protección es taparse un ojo. Cerrar los dos ojos no es útil.

Epilepsias reflejas

En algunas personas se identifican otros factores que de forma constante provocan una crisis inmediata (un sobresalto, una canción, la visión de patrón visual geométrico,...). Todos estos casos constituyen el grupo de epilepsias reflejas que son raras.

Medicamentos para otras enfermedades. Algunos fármacos son capaces de disminuir el umbral de excitabilidad cortical y, por tanto, favorecer la aparición de crisis epilépticas. Entre ellos citaremos como más frecuentes determinados antibióticos del grupo de los Betalactámicos y Cefalosporinas, algunos antidepresivos y antipsicóticos y algunos otros fármacos de uso relativamente frecuente entre los que se encuentra la Aminofilina o la Ciclosporina.

El mecanismo por el que estos fármacos pueden ejercer su efecto proconvulsivante es variado, incluyendo una acción de excitabilidad directa sobre la membrana neuronal y también por interacción con los Fármacos Antiepilépticos.

Es importante que cualquier médico que atienda a una persona con epilepsia lo sepa antes de prescribirle un tratamiento. Si necesita tomar un fármaco que aumenta el riesgo de crisis debe consultar a su neurólogo.

Una correcta medicación y una vida estable y saludable disminuyen el riesgo de crisis en las personas con epilepsia.

Cómo mejorar la seguridad dentro y fuera de casa

Hogar

- Si el piso es duro cúbralo con madera o alfombras no deslizantes.
- Evite o acolche las esquinas duras de los muebles.
- Proteja el acceso a sitios con alturas o fuego.
- Evite riesgo de quemaduras en la cocina.
- No use fuego ni fume estando solo; mejor para su salud si no fuma nunca.

- La puerta del cuarto de baño debe abrir hacia afuera.
- Mejor ducha que bañera. Si las crisis son muy frecuentes puede ducharse sentado en una silla de plástico.
- Limite la temperatura del agua para evitar quemaduras.

Carretera

No debe conducir si tiene crisis. Cuanto más tiempo sin crisis menos riesgo. La ley permite conducir después de un año sin CE diurnas porque pasado ese tiempo y cumpliendo bien el tratamiento la probabilidad de tener una CE es muy baja.

Actividades recreativas y laborales

- Use el sentido común y encuentre el equilibrio entre llevar una vida lo más normal posible y el riesgo de daño para usted o los demás.
- Evite siempre las actividades de riesgo mortal en caso de crisis (submarinismo, alpinismo, et.).
- A las actividades de riesgo alto aplique los mismos criterios que para la conducción de vehículos tomando siempre todas las precauciones posibles.
- En el trabajo compruebe la seguridad de las máquinas.

¿Cómo debemos actuar ante una crisis epiléptica generalizada tónico-clónica?

Lo que se debe hacer:

- Conservar la calma, ya que una actuación precipitada puede ser peligrosa.
- Tratar de que la persona no se lesione durante la crisis epiléptica, quitando objetos peligrosos de alrededor (aristas de muebles, objetos punzantes, etc) y colocando algo blando bajo su cabeza, para evitar que se golpee contra el suelo.

- Aflojar ropas alrededor del cuello, (corbatas, camisa, etc.)
- Se debe colocar de lado con cuidado, para facilitar la respiración.
- Observar la duración de la crisis epiléptica. En la gran mayoría de las ocasiones este tipo de crisis epilépticas finaliza en dos o tres minutos, tras lo cual la persona se recupera gradualmente.
- Se debe esperar al lado de la persona hasta que la crisis epiléptica termine. Dejar que descanse hasta que se recupere y comprobar que vuelve poco a poco a la situación normal.

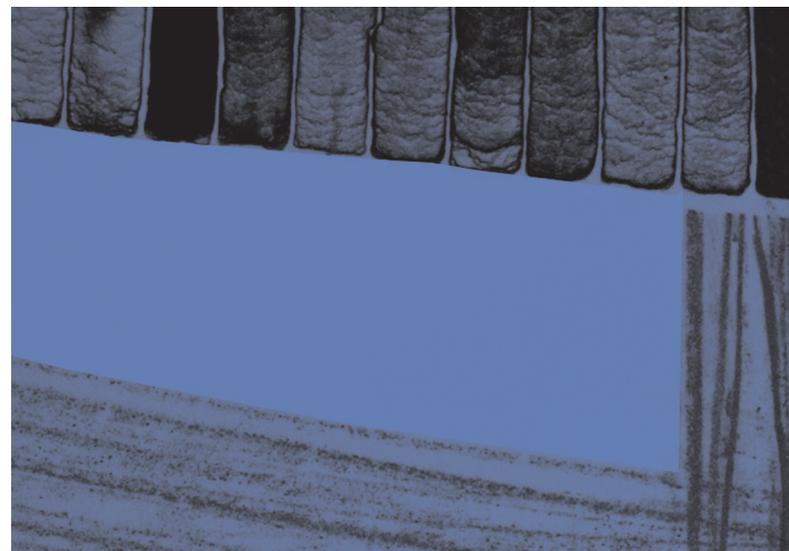
Lo que no se debe hacer:

- No se debe tratar de inmovilizar a la persona por la fuerza durante la crisis epiléptica.
- No se debe introducir ningún objeto en la boca con el afán de que la lengua no vaya hacia atrás, dado que puede ser peligroso si traga este objeto y se queda alojado en las vías respiratorias, además de las posibles lesiones orales, al intentar introducirlo a la fuerza.
- No es necesaria la respiración boca a boca durante la crisis convulsiva, aunque se tenga la impresión de que la respiración queda bloqueada por la rigidez, salvo que la persona no vuelva a comenzar a respirar terminada la crisis convulsiva.
- Nunca se debe dar agua, alimentos o pastillas por la boca durante la crisis epiléptica o poco después puesto que un posible vómito con el conocimiento alterado puede ser muy peligroso.
- La administración de medicamentos durante la crisis epiléptica en otra forma que no sean pastillas, solamente se debe dar en caso de que la crisis se prolongue o bien por indicación del médico en situaciones clínicas concretas. Así mismo, una vez finalizada la crisis epiléptica no es útil la administración de medicación sedante.

Necesidad de atención médica urgente

La gran mayoría de las crisis epilépticas terminan de forma muy rápida y no es necesario trasladar a la persona con epilepsia conocida a un Servicio de Urgencias por la crisis epiléptica en sí. Se debe trasladar en las siguientes circunstancias:

- Si la crisis epiléptica dura más de 5 minutos.
- Si la crisis epiléptica se repite en corto espacio de tiempo.
- Si no recupera por completo la situación previa, tras un periodo de tiempo prudencial después de la crisis epiléptica.
- Si ha habido un traumatismo importante durante la crisis epiléptica.
- Si la persona que ha sufrido la crisis epiléptica está embarazada.
- Si se trata de una persona que no sea epiléptica. En este caso no se conoce la causa y puede tener una enfermedad aguda que requiera un diagnóstico y tratamiento urgente (por ejemplo, meningitis, trombosis cerebral, intoxicación, etc.).



Aspectos Sociales de la Epilepsia

EPILEPSIA Y EMPLEO:

- *El trabajo en las personas con epilepsia*
- *Limitaciones legales de las personas con epilepsia*
- *La epilepsia puede ser causa de incapacidad laboral*
- *Relaciones laborales de las personas con epilepsia*

EPILEPSIA Y CONDUCCIÓN

LIMITACIÓN DE LA ACTIVIDAD Y DISCAPACIDAD

- *Discapacidad y minusvalía*
- *Certificado de minusvalía*
- *¿Qué es la Dependencia?*
- *Incapacidad legal, incapacidad judicial*

EPILEPSIA Y EMPLEO

El trabajo en las personas con epilepsia

El trabajo es un derecho y un deber social, según se recoge en el art. 35 de la Constitución Española:

“Todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia, sin que en ningún caso pueda hacerse discriminación por razón de sexo”.

El acceso al mercado laboral es el paso más importante para la integración social de cualquier persona, más concretamente para aquellas que padecen algún tipo de enfermedad o discapacidad.

Sin embargo, uno de los principales problemas con los que se enfrenta la persona afectada de epilepsia es el laboral. La Constitución Española recoge en su art. 14:

“Los españoles son iguales ante la Ley, sin que pueda prevalecer discriminación alguna por razón de nacimiento, raza, sexo, religión, opinión o cualquier otra condición o circunstancia personal o social”

Por tanto, la persona afectada de epilepsia no puede ser discriminada en función de su enfermedad. Pero a pesar de ello, con frecuencia las personas con epilepsia son víctimas de discriminación a pesar de que en la mayoría de estas personas afectadas de epilepsia ni sus aptitudes ni su capacidad para mantener un empleo estable se ven mermadas.

Cuando hablamos de personas con epilepsia hay que tener presente que como colectivo es muy heterogéneo debido a los diferentes tipos de las crisis epilépticas que presentan, la frecuencia de las crisis, al sexo y edad, a su entorno social y familiar, etc.

Entre el 70-80% de las personas que padecen epilepsia, pueden desarrollar una actividad laboral normal. Pese a ello, tienen grandes dificultades para encontrar un empleo estable si su condición es conocida, por lo que muchos de ellos optan por ocultar su enfermedad.

Un problema diferente es el de aquellas personas con epilepsia de difícil control, en la cual las crisis no están controladas y puede asociar otros trastornos físicos o psíquicos. Estas personas frecuentemente, frente a la educación e inserción laboral comparten una problemática común; esto es:

- Situaciones de aislamiento y marginación.
- Problemas de comunicación, debido, en gran parte, por la escasa oportunidad de interacción social que tienen.
- Dificultades en sus procesos formativos.
- Dificultades de inserción laboral y en el acceso a un empleo de calidad, debido, en gran parte, a los estereotipos y prejuicios que giran en torno a esta enfermedad.

El desempleo en este colectivo es desproporcionadamente alto, siendo 2-3 veces mayor que en la población en general y más elevado que en personas con otras discapacidades.

Una de las causas que contribuye a ello es la creencia que tienen los empresarios de que las crisis son siempre frecuentes, que los accidentes laborales y las bajas por enfermedad en este colectivo son altas, entre otras.

Sin embargo, hoy día queda demostrado que el absentismo laboral de los epilépticos es inferior al de otras enfermedades crónicas e incluso menor que el de la población en general, que

la frecuencia de las crisis está limitada cuando no perfectamente controlada y que la accidentalidad es similar al de cualquier empleado “sano”.

Para combatir estas creencias erróneas es necesario y de vital importancia una adecuada información al empresario respecto a que las crisis pueden ser controladas en la mayor parte de los casos, que sólo una minoría de ellas ocurren durante la actividad laboral, que la medicación correctamente prescrita no provoca efectos secundarios que incidan sobre el trabajo, que el número de actividades laborales limitantes es bajo y que la condición de “epiléptico” no requiere un tipo de seguro laboral distinto al resto de los empleados.

La epilepsia es un trastorno caracterizado por la presentación habitualmente imprevisible y súbita de las crisis epilépticas, que puede dar lugar a incapacidad transitoria para el desempeño correcto de actividades que requieran atención o precisión.

También debe admitirse como lógico que el padecimiento de un síndrome epiléptico inhabilite para el desempeño de determinadas actividades profesionales en las que puedan producirse situaciones de riesgo para el afectado de epilepsia o para otras personas.

Ante esto, la legislación española ha ido delimitando las situaciones específicas en las que se pueden producir estos riesgos.

Limitaciones legales de las personas con epilepsia

El acceso y ejercicio de las siguientes profesiones no está permitido legalmente a las personas con epilepsia:

Profesiones que incluyen la Tenencia y Uso Reglamentario de Armas de Fuego:

- Ejército Profesional
- Cuerpos de Policía
- Guardia Civil
- Cuerpo de ayudantes de instituciones Penitenciarias
- Servicios de Seguridad Privada

Profesiones que incluyen la conducción o control de vehículos especiales y transporte público:

- Título de Pilotaje de Aeronaves y Helicópteros
- Título de Controlador de Circulación Aérea.
- Título de Buceador Profesional
- Título de Profesiones Marítimas: La legislación actual impide el acceso a las profesiones marítimas a personas afectas por “enfermedades crónicas (orgánicas y funcionales) del sistema nervioso”. No se menciona expresamente la epilepsia, quedando por tanto su inclusión a criterio del evaluador. La emisión de los certificados de aptitud recae sobre los Servicios Sanitarios del Instituto Social de la Marina.
- Títulos Ferroviarios: La legislación vigente exige la ausencia de epilepsia en los grupos profesionales de mayor responsabilidad dentro de escalas definidas por la RENFE.

Las siguientes profesiones no son recomendables para las personas que padecen epilepsia:

- Bombero
- Conductor de vehículos pesados
- Conductor de transporte público
- Otras profesiones basadas en la conducción de vehículos
- Manejo y control de maquinaria peligrosa
- Cualquier trabajo que se realice en altura
- Ningún trabajo nocturno
- Cuando el desarrollo de su trabajo puede poner en peligro a otras personas

La epilepsia puede ser causa de incapacidad laboral

La epilepsia puede originar una situación de incapacidad permanente del trabajador afectado por dicha enfermedad.

Para estas personas la Seguridad Social ofrece una prestación económica que trata de cubrir la pérdida de ingresos que sufre un trabajador cuando por enfermedad o accidente ve reducida o anulada su capacidad laboral.

Grados de Incapacidad Laboral:

- Incapacidad Permanente Parcial para la profesión habitual: Ocasiona al trabajador una disminución no inferior al 33% en el rendimiento para dicha profesión.
- Incapacidad Permanente Total para la profesión habitual: Inhabilita al trabajador para su profesión habitual pero puede dedicarse a otra distinta.
- Incapacidad Permanente Absoluta para todo trabajo: Inhabilita al trabajador para toda profesión u oficio.
- Gran invalidez: Cuando el trabajador incapacitado permanentemente necesita la asistencia de otra persona para los actos más esenciales de la vida.

Solicitud de la Prestación de Incapacidad Permanente

La solicitud y documentación necesaria deberá presentarse en cualquiera de los Centros de Atención e Información del Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS).

Relaciones laborales de las personas con epilepsia

¿Afecta la epilepsia al rendimiento en el trabajo?

El rendimiento de una persona con epilepsia, al igual que el de cualquier otra, depende sólo de su capacidad y conocimiento.

¿Cómo apoyar al epiléptico en el ambiente laboral?

La mejor forma de apoyar a estas personas es darle un trato similar al del resto de los compañeros de trabajo, y en caso de que se presentara una crisis epiléptica contar con la información y formación necesaria para poder socorrerlo adecuadamente.

¿Qué problemas se les presentan a las personas epilépticas al hacer pública su enfermedad?

A pesar de contar con formación académica, los enfermos tienen gran dificultad para obtener un empleo o se les niega la posibilidad de progresar profesionalmente cuando dicen que padecen epilepsia.

Entre los problemas que se les plantean a las personas afectadas de epilepsia a la hora de hacer pública su enfermedad nos encontramos con los siguientes:

- Si al solicitar un empleo hacen público que padecen epilepsia no son contratados o se les coloca en un puesto inferior al que su capacidad les permitiría desempeñar.
- Es habitual el despido o la no renovación ante la recurrencia de una crisis en el trabajo.
- Situaciones de discriminación, aislamiento y marginación por parte de sus compañeros.

¿Se debe revelar que se es epiléptico?

La respuesta debería ser Sí, pero es evidente que en la mayoría de los casos el silencio es la actitud que adoptan las personas afectadas de epilepsia por miedo a ser rechazados o por mie-

do de no obtener un empleo o simplemente por miedo a ser despedidos.

Seguirá siendo así hasta que la sociedad no apueste por una integración laboral plena de este colectivo.

CONCLUSIÓN

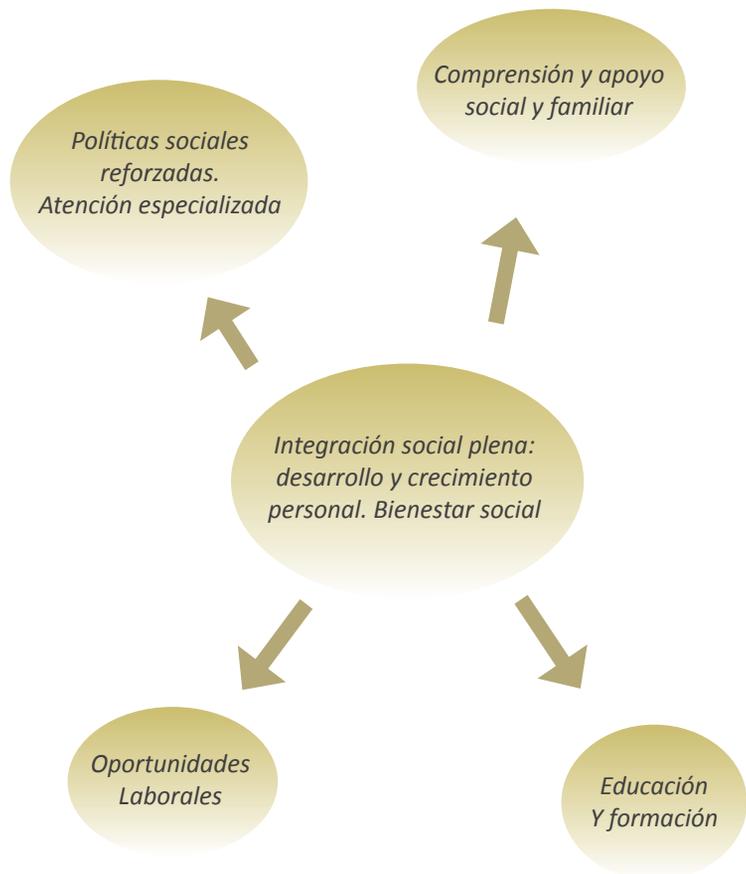
La epilepsia no debe considerarse una enfermedad discapacitante. La persona epiléptica puede llevar una vida normal siempre y cuando tome las precauciones recomendadas por su neurólogo/a, así como desempeñar un empleo de forma satisfactoria.

Dada la alta incidencia con que la epilepsia se presenta en la población en general, es necesaria e indispensable una acción educadora dirigida no sólo a los propios enfermos y sus familiares, sino también a los profesionales de todos los ámbitos (social, educativo, de la salud, etc.), sindicatos, trabajadores y empresarios, con el fin de que conozcan lo que es la epilepsia, pierdan el miedo y los prejuicios que giran en torno a esta enfermedad, brinden oportunidades a quienes la padecen sin ninguna discriminación, no hagan despidos injustificados y promuevan un ambiente favorable, sin burlas ni estigmatización hacia las personas con epilepsia.

La conquista de un empleo no debe ser solamente una oportunidad de perfeccionamiento profesional, sino también un capítulo más para la integración plena de este colectivo, una ocasión para el avance personal y para la incorporación social.

Debe, por tanto, desaparecer la idea de que el epiléptico no puede trabajar y, por supuesto, debe rechazarse la actitud de despido ante la ocurrencia de una crisis en el puesto de trabajo.

ANEXO 1: COMPONENTES PARA UNA INTEGRACIÓN LABORAL PLENA DEL EPILÉPTICO



EPILEPSIA Y CONDUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

Las crisis epilépticas y demás perturbaciones súbitas del estado de conciencia constituyen un grave peligro para la seguridad vial si le sobreviene a una persona durante la conducción de un vehículo de motor.

Las personas que sufren epilepsia tienen un riesgo elevado de tener un accidente de tráfico (aproximadamente siete veces más alto que una persona sana). Para disminuir este riesgo y favorecer el uso responsable de su permiso de conducir es importante que la persona afectada de epilepsia esté bien informada acerca de su enfermedad y del tipo de crisis que padece, además de conocer la legislación respecto a la conducción y su enfermedad.

LEGISLACIÓN

(Real Decreto 818/2009, de 8 de mayo, modificado por la Orden PRE/2356/2010, de 3 de septiembre por el que se aprueba el Reglamento General de Conductores).

La ley española prohíbe conducir a las personas con epilepsia activa que hayan presentado crisis en el transcurso del último año. Se puede obtener o prorrogar el permiso de conducir tras un año de control de las crisis, aunque se siga con el tratamiento antiepiléptico, siempre y cuando éste no afecte a la seguridad de la conducción.

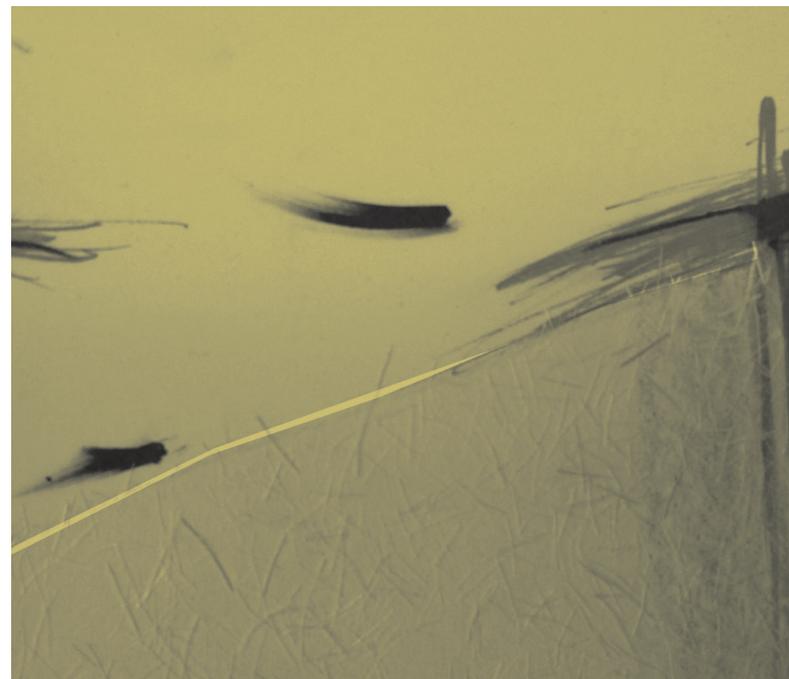
A las personas que hayan tenido una crisis o aislada se les prohíbe conducir hasta que hayan transcurrido 6 meses sin nuevos episodios.

Para poder obtener o prorrogar el permiso de conducción, la

persona afectada de epilepsia deberá aportar en la Dirección general de Tráfico un informe de su neurólogo/a que confirme el tiempo que lleva libre de crisis, además de constatar el diagnóstico, el cumplimiento terapéutico, que el paciente no tiene crisis de otro tipo y que el tratamiento farmacológico no le impide conducir.

En el Reglamento General de Conductores se distinguen, en concreto, las siguientes situaciones: (Ver Anexo I)

- Crisis epilépticas convulsivas o crisis con pérdida de conciencia.
- Crisis durante el sueño.
- Mioclonías.
- Trastorno convulsivo único no filiado o secundario a consumo de medicamentos o drogas o posquirúrgico.



ANEXO 1

| Exploración | Criterios de aptitud para obtener o prorrogar permiso o licencia de conducción ordinarios | | Adaptaciones, restricciones y otras limitaciones en personas, vehículos o de circulación en permiso o licencia sujetos a condiciones restrictivas | |
|---|---|---|--|--|
| | Grupo 1: AM, A1, A2, A, B, B + E y LCC (art. 45.1a) (2) | Grupo 2: BTP, C1, C1 + E, C, C + E, D1, D1 + E, D, D + E (art. 45.1b y 2) (3) | Grupo 1 (4) | Grupo 2 (5) |
| Epilepsias y crisis convulsivas de otras etiologías. | No se permiten cuando hayan aparecido crisis epilépticas convulsivas o crisis con pérdida de conciencia durante el último año. | Sólo se permiten cuando no han precisado tratamiento ni se han producido crisis durante los diez últimos años. | Los afectados de epilepsias con crisis convulsivas o con crisis con pérdida de conciencia, deberán aportar informe favorable de un neurólogo en el que se haga constar el diagnóstico, el cumplimiento del tratamiento, la frecuencia de crisis y que el tratamiento farmacológico prescrito no impide la conducción. El período de vigencia del permiso o licencia será de dos años como máximo. En el caso de ausencia de crisis durante los tres últimos años, el período de vigencia será de cinco años como máximo. | Los afectados de epilepsias deberán aportar informe favorable de un neurólogo en el que se acredite que no han precisado tratamiento ni han padecido crisis durante los diez últimos años, no existe ninguna patología cerebral relevante ni actividad epileptiforme en el EEG. El período de vigencia del permiso será de dos años como máximo. |
| | En el caso de crisis convulsivas o con pérdida de conciencia durante el sueño, se deberá constatar que, al menos, ha transcurrido un año sólo con estas crisis y sólo durante el sueño. | Sólo se permiten cuando no han precisado tratamiento ni se han producido crisis durante los diez últimos años. | En el caso de estas crisis durante el sueño, el período de vigencia del permiso o licencia será como máximo de dos años, con informe favorable de un neurólogo en el que se haga constar el diagnóstico, el cumplimiento del tratamiento, la ausencia de otras crisis convulsivas y que el tratamiento farmacológico prescrito, en su caso, no impide la conducción. En el caso de ausencia de este tipo de crisis durante los tres últimos años, el período de vigencia será de cinco años como máximo. | Los afectados de epilepsias deberán aportar informe favorable de un neurólogo en el que se acredite que no han precisado tratamiento ni han padecido crisis durante los diez últimos años, no existe ninguna patología cerebral relevante ni actividad epileptiforme en el EEG. El período de vigencia del permiso será de dos años como máximo. |
| | En el caso de crisis epilépticas repetidas sin influencia sobre la conciencia o sobre la capacidad de actuar, se deberá constatar que, al menos, ha transcurrido un año sólo con este tipo de crisis. | En el caso de crisis epilépticas repetidas sin influencia sobre la conciencia o sobre la capacidad de actuar, se deberá constatar que, al menos, ha transcurrido un año sólo con este tipo de crisis y sin tratamiento. | Deberá aportarse informe favorable de un neurólogo en el que se haga constar el diagnóstico, cumplimiento del tratamiento, en su caso, la frecuencia de las crisis y que el tratamiento farmacológico prescrito no impide la conducción. El período de vigencia del permiso será de dos años como máximo. | Deberá aportarse informe favorable de un neurólogo en el que haga constar el diagnóstico, la no existencia de otro tipo de crisis y que no ha precisado tratamiento durante el último año. El período de vigencia del permiso será de un año como máximo. |

| Exploración | Criterios de aptitud para obtener o prorrogar permiso o licencia de conducción ordinarios | | Adaptaciones, restricciones y otras limitaciones en personas, vehículos o de circulación en permiso o licencia sujetos a condiciones restrictivas | |
|---|---|---|---|----------------|
| | Grupo 1: AM, A1, A2, A, B, B + E y LCC (art. 45.1a) (2) | Grupo 2: BTP, C1, C1 + E, C, C + E, D1, D1 + E, D, D + E (art. 45.1b y 2) (3) | Grupo 1 (4) | Grupo 2 (5) |
| Epilepsias y crisis convulsivas de otras etiologías. | En el caso de crisis epiléptica provocada debido a un factor causante identificable se deberá aportar un informe neurológico favorable en el que conste además un período libre de crisis de, al menos, seis meses. Se tendrán en cuenta otros apartados de este Anexo. | En el caso de crisis epiléptica provocada, debida a un factor causante identificable, se deberá aportar un informe neurológico favorable que acredite un período libre de crisis de, al menos, un año e incluya valoración electroencefalográfica. Se tendrán en cuenta otros apartados de este Anexo. En caso de lesiones estructurales cerebrales con riesgo aumentado, para el inicio de crisis epilépticas, deberá valorarse su magnitud mediante informe neurológico. | No se admiten. | No se admiten. |
| | En el caso de primera crisis o única no provocada, se deberá acreditar un período libre de crisis de, al menos, seis meses mediante informe neurológico. | En el caso de otras pérdidas de conciencia se deberán evaluar en función del riesgo de recurrencia y de la exposición al riesgo. | No se admiten. | No se admiten. |
| | Si se produce una crisis convulsiva o con pérdida de conciencia durante un cambio o retirada de medicación se deberá acreditar 1 año libre de crisis una vez restablecido el tratamiento antiepiléptico. A criterio neurológico se podrá impedir la conducción desde el inicio de la retirada del tratamiento y durante el plazo de 6 meses tras el cese del mismo. | No se admite la medicación antiepiléptica. | No se admiten. | No se admiten. |

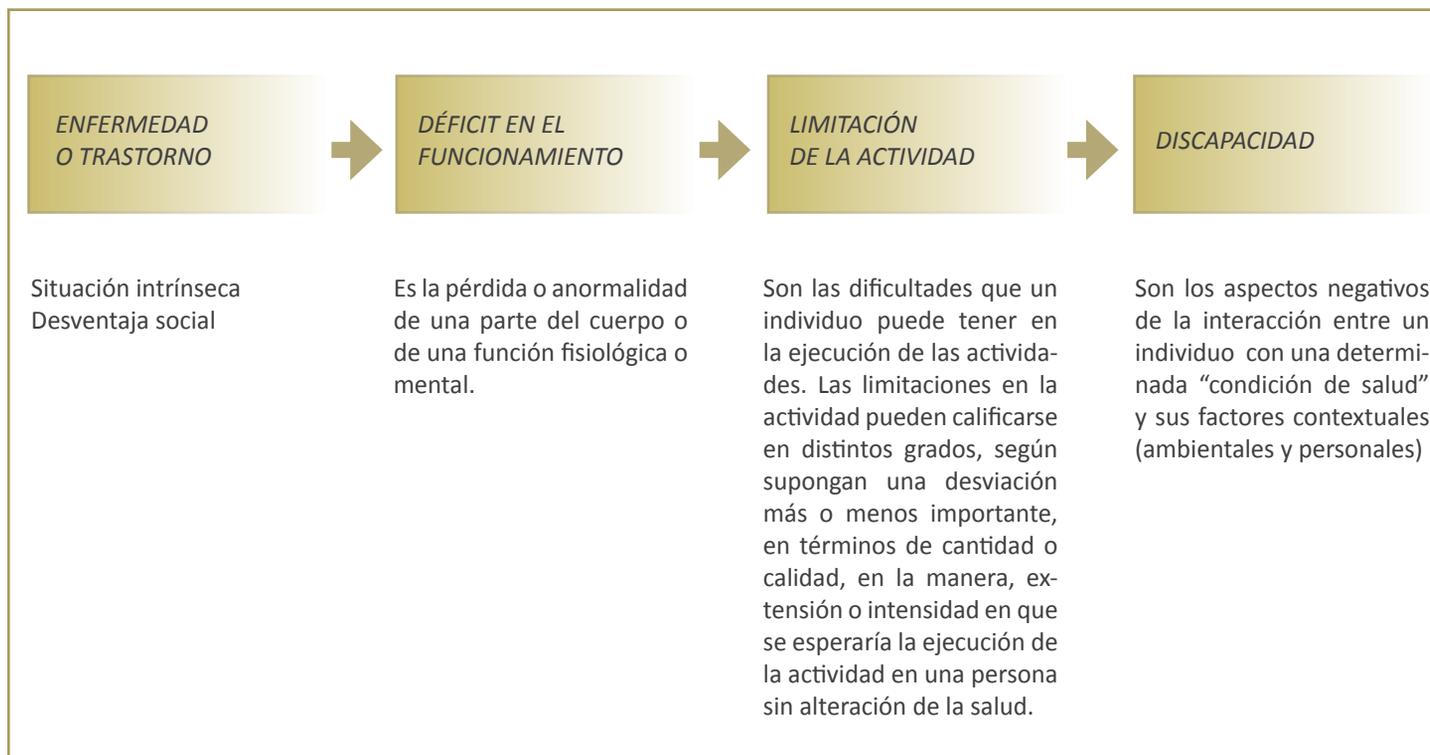
Consejos prácticos

- No conduzca si la ley no se lo permite. Las consecuencias para Ud. mismo y para terceras personas pueden ser fatales.
- No oculte que padece epilepsia cuando solicite el permiso de conducir. Es posible que en caso de accidente el seguro no le cubra si ha ocultado datos.
- Infórmese acerca de los posibles efectos sobre la conducción de los fármacos antiepilépticos que toma.
- Evite conducir trayectos largos y respete siempre las horas de descanso recomendadas.
- Nunca suspenda el tratamiento antiepiléptico por su cuenta, y menos aún de forma brusca.
- Cuando por algún motivo se le realiza un cambio de medicamento, evite conducir en este tiempo, aunque no haya tenido crisis en el último año. El riesgo de tener una crisis en este momento es elevado.

Discapacidad y minusvalía

En virtud de la nueva clasificación de discapacidades de la Organización Mundial de la Salud (OMS), denominada Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada durante la 54ª Asamblea Mundial de la

Salud (Ginebra 14-22 de Mayo de 2001) (Organización Mundial de la Salud, 2001) el RD 39/2006, de 14 de Diciembre y el RD 1856/2009, de 4 de Diciembre, la enfermedad puede tener las siguientes consecuencias en la personas:



Certificado de minusvalía

En España se consideran legalmente personas con “limitación en la actividad” aquellas a quienes se les haya reconocido a través del oportuno expediente administrativo un grado de “discapacidad” igual o superior al 33%, dándoles derecho a acceder a los servicios y prestaciones que se ofrecen desde la Administraciones Públicas Andaluzas y Estatales.

El reconocimiento de la condición de “discapacidad” se obtiene a través de un Certificado, documento oficial emitido por el Organismo Autonómico correspondiente, en este caso la Consejería para la Igualdad y Bienestar Social, a través de los Centros de Valoración y Orientación, más conocidos como Centros Base, y está regulado por el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

Este documento, que declara, temporal o definitivamente, el grado de discapacidad que presenta la persona, es el resultado de una valoración, que voluntariamente se solicita, por parte de un Equipo de valoración y Orientación (EVO), compuesto por un médico/a, psicólogo/a y trabajador/a social, que emitirá un informe en el que constará el tipo y grado de minusvalía de la persona solicitante.

$$\begin{aligned} & \text{GRADO DE DISCAPACIDAD} \\ & = \\ & \text{GRADO DE LAS LIMITACIONES EN LA ACTIVIDAD} \\ & + \\ & \text{FACTORES SOCIALES COMPLEMENTARIOS} \end{aligned}$$

(Siempre que el grado de las limitaciones en la actividad llegue al 25%)

$$\begin{aligned} & \text{GRADO DE LAS LIMITACIONES EN LA ACTIVIDAD} \\ & = \\ & \text{VALORACIÓN MÉDICA} \\ & + \\ & \text{VALORACIÓN PSICOLÓGICA} \end{aligned}$$

CONCLUSIÓN

El valor actual de este documento radica fundamentalmente en el derecho que otorga a las personas con discapacidad a acceder a una serie de beneficios sociales y económicos específicos relativos a los programas y servicios de salud, educación, empleo, participación en la comunidad, ocio, adaptación y adquisición de la vivienda, transporte, prestaciones económicas, apoyos personales y reducciones de impuestos, entre otros.

Sin duda, el valor social del certificado de discapacidad no sólo ha ido creciendo al amparo de los cambios positivos que se han ido produciendo en materia de política social, sino también por la evolución que se ha ido experimentando en la valoración de la discapacidad, en dónde se evalúa a la persona en relación a su medio social y comunitario.

Los trabajadores sociales como profesionales que participamos en los procesos de información, valoración e intervención social en el campo de las discapacidades, detectamos lo tremendamente duro y doloroso que resulta, en general, no sólo para la persona que presenta una discapacidad sino también para sus familiares, afrontar la fase de clarificación y toma de conciencia de sus limitaciones.

También hay que tener presente que, en general, la obtención de dicho certificado suele suscitar miedos, no sólo a la propia persona sino también a sus familiares, que surgen entre otros motivos, por la creencia de considerarlo una etiqueta social que desvaloriza y estigmatiza a la persona, viviendo, por tanto, situaciones emocionales desbordantes. En este sentido, es un error mirar al certificado de discapacidad, en sí, como un documento que descalifica o desvaloriza, sino más bien hay que considerarlo como un instrumento que se puede utilizar, si se desea, para satisfacer las necesidades personales y sociales que cada uno presenta. Su valor instrumental emana de los derechos y beneficios individuales y sociales al que el mismo da derecho.

¿Qué es la Dependencia?

Según el Libro Blanco de la Dependencia elaborado por el Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, El Consejo de Europa la define como “un estado en el que se encuentran las personas que por razones ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, psíquica o intelectual, tienen necesidad de asistencia y/o ayudas importantes a fin de realizar los actos corrientes de la vida diaria y, de modo particular, los referentes al cuidado personal”.

La Ley 39/2006, de 14 de Diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, la define, en su artículo 2.2 como *“el estado de carácter permanente en que se encuentran las personas que, por razones derivadas de la edad, la enfermedad o la discapacidad, y ligadas a la falta o la pérdida de autonomía física, mental, intelectual o sensorial precisan de la atención de otra u otras personas o ayudas importantes para realizar actividades básicas de la vida diaria o, en el caso de personas con discapacidad intelectual o enfermedad mental, de otros apoyos para su autonomía personal”*.

¿Qué es la Ley de Dependencia?

El Estado de Bienestar constaba de tres pilares sobre el que se sustentaba: la sanidad, la educación y las pensiones. La Ley de Dependencia ha venido a constituir el cuarto pilar del Estado del Bienestar para paliar el déficit de servicios en la atención a las personas con dependencia y/o discapacidad, la podemos considerar un servicio de ayuda a la familia pues sobre ella, históricamente hablando, ha recaído la atención y cuidado de los/ las dependientes.

Según su exposición de motivos, “la configura como una nueva modalidad de protección social que amplía y complementa la acción protectora del Estado y del sistema de la Seguridad Social”

Incapacidad legal

Incapacidad judicial

Todas las personas, por el hecho de serlo desde su nacimiento, tienen **capacidad jurídica**. La capacidad jurídica sólo se perderá con la muerte, y la tiene toda persona con independencia de su edad, estado civil y de su salud mental y física. En virtud de la capacidad jurídica, todas las personas, incluidas las afectadas por una incapacidad, pueden ser titulares de derechos y obligaciones.

Sin embargo, para ejercitar tales derechos y cumplir con sus obligaciones es necesario tener capacidad de obrar. La capacidad de obrar la tienen todas las personas mayores de edad mientras no sean privadas de ella, total o parcialmente, mediante la incapacitación.

¿Cómo se determina que una persona es incapaz?

La incapacidad es una situación provocada por el padecimiento de una enfermedad o deficiencia física o psíquica, de carácter permanente, que priva a algunas personas de su capacidad de obrar.

Para proteger a estos individuos que no poseen una voluntad consciente y libre, ni suficiente discernimiento para adoptar las decisiones adecuadas en la esfera personal y/o en la administración de sus bienes, la Ley prevé la declaración de incapacidad.

Al tratarse de un asunto tan serio y con consecuencias tan trascendentes, el ordenamiento jurídico impone que la incapacitación sólo puede declararla un Juez mediante Sentencia, tras haberse tramitado el oportuno expediente judicial.

El Código Civil no determina las enfermedades o deficiencias que dan lugar a la incapacitación, pero exige como requisitos in-

eludibles que las mismas sean persistentes en el tiempo, no meramente temporales, y que impidan a la persona gobernarse.

La incapacitación hay que entenderla en un sentido positivo, pues tiene por finalidad posibilitar que personas sin capacidad o con capacidad disminuida puedan actuar a través de sus representantes legales, o con la debida asistencia, buscando siempre la protección jurídica de los mismos.

No hay que olvidar que la enfermedad o deficiencia de carácter físico o psíquico no es, en sí misma, criterio de valoración para determinar que una persona debe ser incapacitada judicialmente.

Queda claro, por tanto, que no todas las personas con discapacidad tienen necesariamente que ser declaradas incapaces porque no se es incapaz por tener una enfermedad o patología, sino que es preciso carecer de autogobierno, es decir, estar privado de voluntad consciente y libre con el suficiente discernimiento para adoptar decisiones adecuadas relativas a la esfera personal y/o patrimonial.

La declaración de incapacidad debería producirse únicamente cuando sea necesaria para el bien del individuo y restringida a aquellas áreas donde verdaderamente precisa ayuda.

¿Qué efectos produce la Sentencia de Incapacitación?

Practicadas todas las pruebas y celebrado el acto de la vista, el Juez dictará Sentencia, en la cual determinará la extensión y límites de la incapacidad solicitada, y establecerá el régimen de guarda al que el incapaz debe quedar sometido.

La incapacitación deberá inscribirse en el Registro Civil y, si fuera necesario, en el Registro de la Propiedad.

Por último, la Sentencia determinará la persona o institución que va a ejercer la guarda del incapaz, nombrando tutor o cu-

rador al interesado o bien prorrogando o rehabilitando la patria potestad de sus progenitores.

¿Qué es la CURATELA?

La curatela tiene por objeto complementar o completar la capacidad de las personas que no son capaces por completo, por lo que será necesaria la intervención del curador en aquellos actos en que los menores o incapacitados parcialmente no pueden actuar por sí mismos.

A la curatela, mucho menos frecuente que la tutela, se sujetan los menores que ya están emancipados y no tienen padres, los pródigos (declarados incapaces para administrar sus bienes) y los afectados por una incapacidad leve, siendo necesaria la asistencia del curador para que puedan realizar determinados actos concretos.

La curatela se constituye para integrar la capacidad de quienes pueden actuar por sí mismos, pero no por sí solos.

La curatela no comporta la representación legal del incapacitado, sino que se trata de un régimen de complemento, no de sustitución en la capacidad de obrar de aquél. El curador complementa la capacidad de obrar del incapacitado en aquellos actos que, por su mayor trascendencia, requieren la intervención de un tercero, con el fin de reforzar, controlar y encauzar la incompleta capacidad del sometido a curatela.

Por lo que puede concluirse que la función del curador, además de aparecer como un complemento a la capacidad limitada del sometido a curatela, se convierte en un medio de protección de sus intereses.

(LA INCAPACITACION JUDICIAL. Femasam)





Ayuda Psicológica en la Epilepsia

- *Trastornos cognitivos en la epilepsia*
- *Trastornos psicológicos más frecuentes en las personas con epilepsia*
- *Influencia de la familia y la sociedad en las personas con epilepsia*
- *Terapias de apoyo psicológico*

Trastornos cognitivos en la epilepsia

El cerebro humano está organizado en forma de una compleja red que da sustento a nuestras funciones cognitivas.

Las funciones cognitivas son las que nos permiten comprender el mundo que nos rodea e interactuar en el mismo. Incluyen la memoria, la atención, las funciones ejecutivas y las habilidades visoespaciales, entre otras.

En general, la mayoría de las personas que padecen epilepsia no suelen ver afectadas sus funciones cognitivas, de manera que le dificulten sus actividades diarias.

Las funciones cognitivas pueden verse afectadas no solo por las crisis en sí mismas, sino también por la causa, proceso o enfermedad que da origen a la epilepsia, así como por el tratamiento instituido. En algunas personas en las que sus crisis epilépticas se originan en determinadas áreas del cerebro, como por ejemplo, el lóbulo temporal, pueden llegar a experimentar problemas en la memoria y en las emociones

La atención y la memoria suelen ser los procesos parciales más frecuentemente afectados en la epilepsia.

En los niños es muy frecuente el déficit de atención. Algunas causas graves de epilepsia producen también retraso mental.

Debido a la importancia del normal funcionamiento cognitivo en la vida diaria de las personas, la evaluación cognitiva, un abordaje terapéutico personalizado y un seguimiento adecuado, son entre otras, las partes fundamentales de un abordaje interdisciplinar necesario para estas personas.

Mecanismos implicados en los síntomas psicológicos

- Derivados de la propia epilepsia
 - Lesión cerebral causante de la epilepsia.
 - Otros daños cerebrales asociados a la lesión epiléptica.
 - Efecto de las descargas paroxísticas.
 - Inmediato
 - A largo plazo
- Derivados de cómo vive la persona la epilepsia.
- Acción de los fármacos.

Trastornos psicológicos más frecuentes en las personas con epilepsia

Depresión

La depresión es más frecuente en los pacientes con epilepsia que en la población general (30% frente a 15%). Es más frecuente en la epilepsia de difícil control, con crisis persistentes que en la epilepsia bien controlada.

La calidad de vida de los pacientes epilépticos es mejor cuando están libres de crisis pero cuando las crisis no se pueden controlar por completo la calidad de vida se relaciona más con la depresión que con el número de crisis.

Las causas de la depresión en el paciente epiléptico pueden ser:

- Reacción a una enfermedad crónica invalidante como la epilepsia.
- La misma epilepsia. Es más frecuente en algunos tipos de epilepsia como la epilepsia del lóbulo temporal mesial.

- Efecto adverso de los fármacos antiepilépticos.

El tratamiento de la depresión debe ser realizado por el Equipo de salud mental pero en colaboración con el neurólogo para poder seleccionar el tratamiento mas adecuado para ambos problemas de salud.

Ansiedad

La ansiedad es una de las manifestaciones de la afectividad que se presenta con mayor frecuencia en la práctica asistencial de médicos, psicólogos y otros especialistas relacionados.

Se define como un estado emocional que presenta reacciones de miedo o aprensión anticipatorios de peligro o amenaza inespecíficos, acompañadas de una activación del sistema nervioso autónomo.

En las personas que padecen epilepsia, suele manifestarse por síntomas corporales de tensión física y aprensión respecto al futuro. Se caracteriza por la aprensión al no poder predecir o controlar sucesos próximos.

Teniendo en cuenta esta definición y la impredecibilidad de las crisis que sufren las personas que padecen epilepsia, es comprensible que este trastorno se más frecuente en las personas con epilepsia que en la población normal.

Se conoce que está presente en muchas patologías crónicas y se plantean algunas barreras en su atención por parte del personal médico no especializado en psiquiatría.

Psicosis

Las psicosis son cuadros psiquiátricos graves pocos frecuentes que precisan tratamiento psiquiátrico.

El tratamiento debe ser realizado por el psiquiatra. Es necesario que tenga información por parte del neurólogo que trata la epilepsia de los cambios clínicos y de medicación que pueden

haber influido en el agravamiento de los síntomas psicóticos. Por otro lado es necesario que el neurólogo conozca los cambios realizados en la medicación que pueden empeorar la epilepsia.

Influencia de la familia y la sociedad en las personas con epilepsia

La epilepsia afecta, de formas distintas, tanto a la persona que la padece como a sus familiares. La familia además de aceptar el rol de cuidador, debe aceptar la enfermedad y las limitaciones que conlleva la misma.

La actitud adecuada es la de comprometerse a potenciar las habilidades y la autonomía de las personas que padecen epilepsia, y evitar sobreprotegerlas.

Sobreprotección familiar

La sobreprotección es un sentimiento que podríamos considerar lógico en las familias, que perciben el rechazo, que sufren las personas que padecen epilepsia, en los distintos ámbitos de su vida, como el escolar, laboral y social. Consiste en querer evitar a toda costa “riesgos”: que no salga solo a la calle, que no realice esfuerzos, etc.

Los padres que sobreprotegen a sus hijos tienden a pensar que son totalmente responsables de lo que le ocurra a su hijo y la vida ya les proporciona suficientes inconvenientes así que por qué no hacérselo fácil; los hijos no son capaces de hacer muchas cosas por sí solos, y sobre todo, si algo malo les ocurriera se sentirían culpables.

Así, los padres suelen manifestar una excesiva preocupación y

nerviosismo cuando los hijos hacen algo sin su ayuda o supervisión, dan consejos continuamente de cómo debe actuar el niño y suelen fijar su atención en las imperfecciones, reafirmando así sus creencias sobre la incapacidad del niño, entre otras cosas. En definitiva, sentimientos de hiperresponsabilidad, al considerarse los únicos responsables de su adecuado desarrollo, y culpabilización, al no conseguir evitar todos los riesgos, problemas e inconvenientes que sufren sus hijos.

Consecuencias derivadas de la sobreprotección

Pueden traducirse en personas que:

- Han desarrollado un concepto de sí mismo/a muy deficiente, ya que al no haber podido poner a prueba su competencia personal, no puede sentirse satisfecho/a de sí mismo/a. Sus capacidades no son reconocidas.
- Retrasos en el aprendizaje de habilidades del cuidado personal y otras habilidades sociales.
- Un desarrollo con miedo a la autonomía, buscando constantemente seguridad en otros.
- Carencia de iniciativa para emprender acciones por cuenta propia, así como desinterés y despreocupación por los asuntos que le conciernen, basándose en la experiencia previa: “Ya me lo resolverán otros”: Dependencia.
- Inseguridad y baja autoestima en la mayoría de las áreas de su vida, así como una percepción de valía y eficacia bastante pobre.

Ansiedad al no ser capaces de afrontar los acontecimientos vitales de forma autónoma, lo que puede desencadenar problemas tales como: miedos excesivos, timidez, agresividad, problemas de conducta en casa, en el colegio, etc.

Sin embargo, es importante destacar que una actitud predominantemente sobreprotectora no implica necesariamente que todos los problemas mencionados se vayan a producir, se habla

de una mayor probabilidad de aparición.

A la mayoría de los padres le gustaría que sus hijos no se equivocaran, no tuvieran que sufrir, y poder evitarles esos malos momentos que ellos, a través de su experiencia, recuerdan como negativos. Es necesario señalar que esto no es posible, ya que para que se conviertan en individuos capaces de actuar y defenderse han de desenvolverse por sí solos; a través del “aprendizaje ensayo-error” van a ser capaces de crearse sus propias estrategias de actuación y resolución de conflictos. La persona tiene que equivocarse y experimentar por sí mismo en un nivel de riesgo tolerable. Las familias, aún siendo la sobreprotección un sentimiento y una actitud lógicas, debemos pensar que con ello, no hacemos ningún favor a la persona que padece epilepsia.

Estas personas encontrarán, a lo largo de su vida y debido a su enfermedad, numerosas dificultades y signos de rechazo por parte de la sociedad que le rodea. Por lo que la sobreprotección, lejos de ayudarles, no hará más que aumentar la situación desventajosa en la que, aún hoy, se encuentran estas personas.

Reacciones fuera del entorno familiar

La extrañeza, el asombro y el temor que causa en algunas personas el presenciar una crisis epiléptica, condiciona diversas reacciones que estigmatizan al individuo que padece el problema. Este hecho, produce a su vez, la posible formación de un círculo vicioso, que en muchos de los casos es difícil de romper, en el que, por un lado encontramos que pueden producirse sentimientos de rechazo (y es así muchas de las veces), en aquellas personas ajenas a esta enfermedad, y que a su vez, condicionarán algunos aspectos de la vida de la persona que padece epilepsia. Y por el otro lado, no nos resultará difícil encontrar sentimientos de vergüenza a padecer una crisis ante personas que no son de confianza, y la consecuente inseguridad patente en situaciones sociales de carácter interpersonal, y que puede llevar a estas personas, en último término, al aislamiento.

Este rechazo es posible que se manifieste también durante la escolarización. En su mayoría y exceptuando algunas casos, las personas que padecen epilepsia presentan capacidad para aprender, aunque si bien es necesaria una formación adecuada para ellos.

La epilepsia no correlaciona con un CI promedio diferente al de la población general. Sin embargo, son muchos los casos en los que el niño en el colegio no recibe la atención que necesita, y la persona que se encuentra a su cargo está desbordada ante las crisis y el comportamiento del niño. Por desconocimiento acerca del problema, pueden excluir al niño de recibir una educación aduciendo que “el esfuerzo puede ser dañino” que “puede lastimarse dentro de la escuela debido a las crisis” y que “asusta a sus compañeros”. El resultado, una persona carente de los conocimientos necesarios para desenvolverse en la vida.

Aún cuando la persona que padece epilepsia ha logrado recibir una instrucción adecuada, encontrará una nueva dificultad para obtener un empleo digno, si informa que padece esta enfermedad.

Por todo lo comentado aquí, debemos señalar la importancia que tiene conseguir equilibrar seguridad y autonomía.

Hay que considerar que la aceptación de la enfermedad y la integración social normal es, además del óptimo control de las crisis, la meta a alcanzar en el tratamiento del paciente epiléptico.

Terapias de apoyo psicológico

Las intervenciones psicológicas se usan para intentar reducir la frecuencia de las convulsiones, mejorar la calidad de vida y evitar los efectos adversos de los medicamentos en personas con

epilepsia. Pero además, existen muchos otros aspectos, que a continuación señalaremos, por los que resulta beneficioso para las personas que padecen epilepsia, recibir ayuda terapéutica, ya sea esta individual, colectiva o ambas.

Terapias Grupales

Las personas que acuden a terapia grupal suelen ser los mismos pacientes, (personas que padecen epilepsia), sus familiares o personas allegados a los mismos.

En estos grupos, las personas que padecen un problema en común, en este caso, la epilepsia, se reúnen para apoyarse mutuamente. Proporcionan una red de apoyo emocional y social para sus miembros, quienes tienen la oportunidad de hablar con otras personas que están en su misma situación y darse cuenta de que no están solos ni son los únicos que padecen esta enfermedad.

El grupo de iguales: Reciben empatía y comprensión al hablar con personas que entienden y comparten sus dificultades y sentimientos ante ellas, establecen nuevas relaciones que antes no tenían o habían perdido a causa de la epilepsia, aprenden más acerca de la epilepsia, aprenden más acerca del problema y su tratamiento así como nuevas formas de enfrentarse a esta enfermedad, y aprenden a ser más independientes de las familias y más participativos en su medio social.

Dependiendo del grupo a quien va dirigida la terapia, dependerán a su vez, los temas a tratar y la perspectiva del trabajo de los objetivos establecidos.

En los adolescentes debe trabajarse la aceptación de uno mismo, de la enfermedad y las limitaciones que la misma conlleva, y que pueden afectar a su aprendizaje y sus relaciones sociales. Trabajar los problemas y dificultades diarias, mejorar las relaciones interpersonales, y los aspectos verbales y no verbales de

la comunicación (como los gestos, la mirada, el tono y volumen de la voz, etc) que intervienen en las mismas, así como mejorar cualidades como la asertividad o la empatía, y la adecuación emocional a la situación en la que se encuentren. Dichos objetivos, apoyados en técnicas cognitivo-conductuales, son la base del trabajo a realizar con personas menores de 18 años que padecen epilepsia.

En los adultos, los objetivos a trabajar y las técnicas usadas para alcanzarlos son los mismos, aunque enfocados desde una perspectiva en la que la autonomía de estas personas se encuentra, en la mayoría de los casos alcanzada, sobre todo en cuanto a tareas cotidianas se refiere. Si bien, es necesario hacer especial hincapié en la aceptación de la enfermedad y las limitaciones que confiere, así como aprender a superar los signos de rechazo que estas personas reciben por parte de la sociedad en los ámbitos laboral y social, sobre todo.

En el taller de familias, se trata de que las familias aporten su visión sobre la problemática que padecen en casa y las estrategias empleadas para abordarla.

La familia suele ser el centro de apoyo, que además sufre las dificultades que tiene la persona que padece epilepsia y el rechazo que pudiera recibir de la sociedad.

Por ello, el trabajo de concienciación de las limitaciones que padece su hijo, el adecuado afrontamiento de las mismas y manifestar unas reacciones adecuadas a ellas, ayudan a aliviar la problemática familiar surgida alrededor de estos temas.

Asimismo, además de trabajar e informar a las familias sobre los aspectos relacionados con esta enfermedad, debemos tratar de trabajar con ellas estrategias para liberar la tensión que supone el cuidado de una persona con epilepsia, puesto que muchos de los problemas intrafamiliares se deben a este aspecto: La

correcta asignación de roles, en la que la persona que padece epilepsia se autodenomina enfermo e incapacitado para realizar cualquier tipo de tarea doméstica, la sobreprotección de los padres que consienten que este hecho se de, manifestar no tener tiempo para nada más que el cuidado del epiléptico, que sea siempre e mismo miembro de la familia el encargado del cuidado del epiléptico, etc.

Además de un correcto abordaje de estos temas y dotar a las familias de estrategias para resolverlos, se indican la utilización de técnicas como la relajación y la realización de actividades que potencien la satisfacción personal, para los familiares de estas personas. Consideramos que el adecuado manejo de todos los aspectos comentados, ayudan, asimismo, a un abordaje más adecuado de la problemática del enfermo. Si la familia es capaz de resolver los problemas y de apoyarse unos a otros, y no de culparse o acusarse, serán capaces de afrontar de forma adecuada las dificultades que le plantea la persona que padece epilepsia, y que requiere un apoyo mucho mayor que cualquier otra.

No se trata de resolver todos sus problemas y dificultades, sino de aceptarlos, valorarlos y desde una visión realista, apoyar a la persona a solucionarlos de una forma autónoma.

Terapias Individuales

Las terapias individuales, como su propio nombre indica, están dirigidas al individuo en concreto, y el abordaje de cualquier problemática puntual que pudiera surgir en la vida de éste.

Aunque el sujeto identificado es la persona que padece epilepsia, las familias se encuentran implícitamente implicadas en la solución de cualquier problema, debido a que, como hemos comentado, suelen ser el centro de apoyo de estas personas. Su colaboración y comprensión son aspectos muy importantes a

tener en cuenta en la resolución satisfactoria de los mismos.

El afrontamiento de las dificultades que pueden presentarse en la vida de las personas que padecen epilepsia, como la adaptación escolar y laboral, el mantener relaciones interpersonales normales, y las estrategias utilizadas para hacerlo son algunos de los objetivos a trabajar con las personas que padecen epilepsia.

El porcentaje de las personas que, además de padecer epilepsia, presentan algún síntoma ansioso o depresivo es muy alto (como puede consultarse en el capítulo Ansiedad y Depresión de esta Guía). Por lo que su tratamiento también es foco de atención de la terapia individual de estas personas.

Además de las estrategias de afrontamiento ante las dificultades, otro de los objetivos a tratar son las Habilidades Sociales.

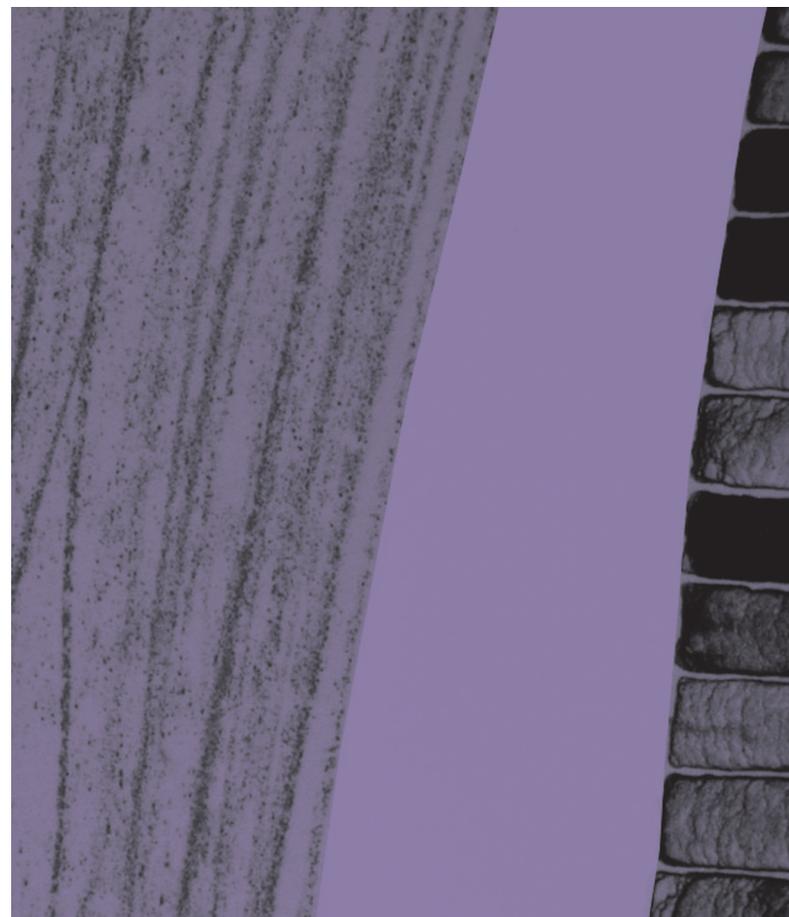
Estas personas suelen presentar unas pobres habilidades sociales, que les dificultan a la hora de mantener unas relaciones interpersonales normales. La mayoría de ellos suele contar un número bastante reducido de amistades, y realizar la mayoría de las actividades de ocio y tiempo libre con sus familiares.

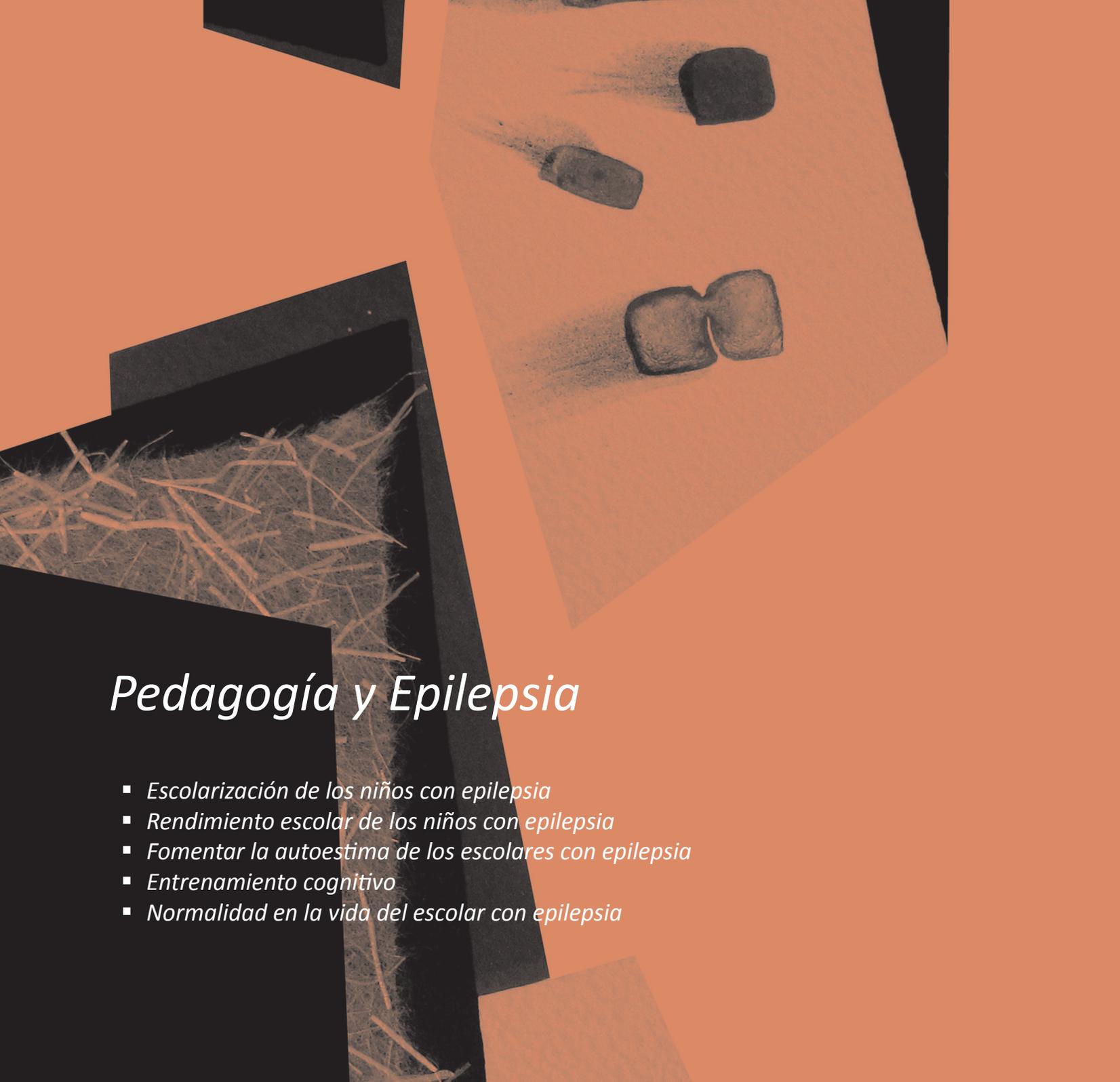
Reconocen sentirse incómodos, y en muchos casos inseguros a la hora de interactuar con personas que no se encuentran dentro de su círculo de confianza. Las razones para ello pueden estar en la vergüenza a padecer una crisis ante estas personas que no son de confianza, o la autopercepción de la carencia de estas habilidades sociales, y la consecuente actuación poco adecuada a la situación social en la que se encuentren.

Debemos destacar que aún siendo así esta situación, muchas de las personas que padecen epilepsia, manifiestan tener la necesidad de cambiarla, y conseguir una adaptación plena en la sociedad.

Con las personas que no manifiestan tener esta necesidad, es muy importante el trabajo de concienciación y motivación a mejorar su situación actual y potenciar esas habilidades sociales.

Debido a muchos de los motivos que hemos comentado, las personas se resisten a pedir ayuda, pudiendo llegar con ello a la consecuencia extrema, el aislamiento, y las importantes repercusiones que el mismo puede tener en la persona.





Pedagogía y Epilepsia

- *Escolarización de los niños con epilepsia*
- *Rendimiento escolar de los niños con epilepsia*
- *Fomentar la autoestima de los escolares con epilepsia*
- *Entrenamiento cognitivo*
- *Normalidad en la vida del escolar con epilepsia*

Escolarización de los niños con epilepsia

Introducción

El/la niño/a con epilepsia que tenga una inteligencia normal debe asistir a la escuela como cualquiera de su edad.

Pero dado el desconocimiento general sobre lo que es la epilepsia, el/la niño/a puede ser discriminado/a por los docentes y sus compañeros/as que reaccionan con terror ante las crisis apartando al niño/a de la actividad normal.

La desinformación trae el rechazo a que estos/as niños/as entren en guarderías infantiles o escuelas, o bien, en caso de ser aceptados/as, a la ignorancia se le une la expresión de que "... no se hacen responsables de lo que le suceda ..."

El personal de la escuela debe conocer que padece epilepsia, los efectos de los medicamentos, cómo actuar en caso de crisis y avisar a la familia en caso de que note un cambio en las destrezas físicas o intelectuales.

Se aconseja a los padres mantener una charla con los directivos de la escuela y profesores a principio del curso. Puede ocurrir que de acuerdo al tipo de crisis epiléptica y a la frecuencia con que éstas se presenten, puede necesitar ayuda para mantenerse al mismo nivel de los demás estudiantes.

Los docentes deben explicar a los/as compañeros/as lo que significa la epilepsia para que comprendan que se puede convivir fácilmente con alguien que padece la enfermedad. Esta información debe transmitirse de manera positiva y lo menos dramática posible.

Modelos de escolarización

Para alcanzar la integración social y contribuir al desarrollo armónico de la personalidad del niño, un factor decisivo es la escolarización regular en las condiciones de mayor normalización posible.

La posibilidad de lograrlo depende del grado de control de las crisis.

Otros factores como enfermedades asociadas o desajustes de la personalidad pueden condicionar también la escolaridad.

Las dos terceras partes de los/las niños/as con epilepsia pueden seguir una escolarización normal. De ellos, un 85 % no requieren intervenciones específicas y el resto necesitaría algún refuerzo pedagógico o psicoterapia.

El otro tercio de los escolares con epilepsia, necesitan atención por parte de los profesionales de los Equipos de Orientación Educativa (EOE) e incluso escolarización en un aula o centro específico de educación especial.

En definitiva, con respecto a la escolarización, la orientación del niño con epilepsia está determinada por la ausencia o presencia de otros trastornos neuropsicológicos. Las crisis, por sí mismas, no deben condicionar el modelo de escolarización.

Los modelos de escolarización posibles en el niño con epilepsia se establecen en el siguiente cuadro:

| | |
|--|--|
| Ninguna intervención específica | Niños con inteligencia normal, ninguna o muy pocas crisis, sin deterioro cognitivo, sin trastornos de adaptación y dificultades de conducta. |
| Refuerzo pedagógico, rehabilitación de dificultades de aprendizaje o psicoterapia | Niños con inteligencia normal-baja, pocas crisis, algún déficit neurocognitivo, trastornos de aprendizaje y ligeras dificultades afectivo-comportamentales. |
| Modelos pedagógicos multidisciplinares en aulas de integración | Crisis muy frecuentes, alteraciones de conducta, deficiencia mental, trastornos motores, defectos perceptivo-sensoriales, trastornos afectivo-comportamentales |
| Centros específicos | Todo lo anterior pero de forma más pronunciada y agravada. |

Rendimiento escolar de los niños con epilepsia

Para hablar del rendimiento en el/la alumno/a con epilepsia podemos basarnos según estudios en que el 75 % de los niños con epilepsia va a alcanzar un nivel de logro normal y el resto va a tener dificultades de adaptación y un bajo rendimiento.

El rendimiento escolar de las personas con epilepsia va a depender, de manera fundamental, de variados factores, entre los cuales se encuentran:

- La capacidad intelectual (mejores resultados cuanto mejor es la capacidad intelectual)
- Las crisis muy frecuentes también puede influir negativamente (aunque no hay estudios concluyentes)

- Factores psicológicos inherentes a su personalidad (al igual que cualquier discente)
- La medicación, ya que algunos fármacos antiepilépticos ocasionan falta de concentración, menor fluidez de pensamiento, fatiga, menor atención y memoria.
- Factores sociales con relación a cómo se vive la enfermedad en el medio familiar y escolar.
- La actitud de los padres es otro factor influyente. La excesiva ansiedad hace que los niños sean especialmente vulnerables, bajen su autoestima, disminuyan la confianza en sí mismos y generen una excesiva dependencia familiar. Lo que va a originar rendimientos escolares inferiores a las posibilidades reales.

Estos problemas dan lugar a que la población con epilepsia tenga una significativa mayor repetición de cursos, peor rendimiento escolar y mayor necesidad de apoyo educativo.

Por otro lado, estudios en pacientes con epilepsia han demostrado que tienen la mitad de la actividad física que las personas sanas. El porcentaje de actividad física es bajísimo, muchas veces avalado por temores injustificados de las familias respecto a la actividad física en niños con epilepsia y su asociación con la precipitación de las crisis.

Este aspecto también influye en la calidad de vida de estos niños y jóvenes, ya que esto les lleva también a tener pocas actividades sociales, escasa ocupación del tiempo libre y pobre participación en grupos organizados por la comunidad.

Para mejorar la calidad de vida de estos niños, algunos puntos claves que pueden ayudar son:

- Fomento de la actividad física.
- Integración a grupos organizados y a actividades extracurriculares que la comunidad (a través de asociaciones como ÁPICE) y la escuela le ofrecen.
- Intervención psicológica que apoye a los padres en una mejor relación con sus hijos.

Fomentar la autoestima de los escolares con epilepsia

Introducción

La autoestima constituye una de las cualidades más preciadas a desarrollar, si la posee, hace la transición hacia la edad adulta con la habilidad de enfrentar los altibajos de la vida, la capacidad de forjar relaciones sanas y responsables con otros y la confianza para esforzarse en lograr sus metas personales y profesionales.

Sugerencias para los padres/madres para ayudar en el desarrollo de la autoestima de sus hijos/as:

- Conversar sobre su diagnóstico de una manera positiva. Evitar términos como “discapacidad” y “minusvalía”.
- Procure involucrar a su hijo/a en las conversaciones con sus amigos y familiares, especialmente cuando se toque el tema de las crisis o de la epilepsia en general.
- Reconozca sus intereses y talentos especiales. Evite las comparaciones desfavorables o ambiguas en relación a otros niños/as o a los hermanos/as. Cada niño/a es único/a.
- Respete la necesidad de tener privacidad y tiempo para estar solo/a.
- Construya sobre las fortalezas del niño/a. Reconozca sus intereses y valore sus esfuerzos por alcanzar sus metas.
- Anímele a explorar y a enfrentar nuevas experiencias. Esto le ayudará a sentir confianza en sus habilidades.
- Inclúyale en la toma de decisiones. Procure ofrecerle oportunidades de negociar con usted sobre su participación en diversas actividades, especialmente cuando existe cierto factor de riesgo.
- En lugar de declarar: “No puedes hacer eso, puede que tengas una crisis”, diga más bien: “Vamos a conversar sobre eso y a ver qué podemos hacer”. De esta forma desarrollará la capacidad de tomar buenas decisiones y establecer expectativas razonables.
- Estimúlele a conversar directamente con sus médicos, que formule sus propias preguntas y exprese sus sentimientos. Esto le ayudará a sentirse como un miembro del equipo y a actuar con mayor asertividad y confianza ante otras personas a medida que vaya creciendo.
- Esté pendiente de su vida social. Anímelo a conversar sobre sus amigos, maestros y sus actividades sociales.

Entrenamiento cognitivo

Debido a todos estos aspectos comentados, en ÁPICE se ha implantado un programa de entrenamiento cognitivo para niños y niñas con epilepsia mediante el cual pueda tratarse todas estas áreas.

El entrenamiento cognitivo busca que con el desarrollo de diferentes tareas mentales se incremente el rendimiento en el desarrollo de muchas actividades.

Estimulando el incremento de la eficacia y eficiencia para el desarrollo de tareas donde se necesite utilizar la inteligencia, poco a poco el cerebro se hará más hábil.

El objetivo que se pretende cubrir con este programa es realizar una compensación en los problemas y capacidades cognitivas que presentan déficits en los procesos básicos, tales como son la atención, memoria, razonamiento y solución de problemas.

De esta manera incidiendo en todas estas áreas se llega a:

- Adquirir mayor autonomía personal y social en el contexto escolar y familiar.
- Adquirir competencia social, saber escuchar, respetar normas, responder demandas, interactuar...
- Desarrollar las capacidades mentales básicas: memoria, atención y razonamiento.
- Mejorar su nivel de autoestima
- Utilizar materiales y recursos de apoyo que favorezcan a motivación y comprensión.
- Facilitar la comprensión de conceptos abstractos a través de la manipulación.
- Adquirir contenidos a áreas pre-instrumentales o instrumentales.

- Acceder a los aprendizajes mediante la manipulación de la información.
- Acceder a los aprendizajes partiendo de los contenidos procedimentales.
- Aumentar la capacidad de comunicación: expresión, y comprensión oral y escrita.
- Generalizar los aprendizajes a otros contextos y situaciones.
- Percibir la funcionalidad y utilidad de los aprendizajes.
- Recibir apoyos de tipo visual y verbal para la comprensión de instrucciones.
- Acceder a la simbolización y abstracción de los conceptos.
- Potenciar el desarrollo de destrezas ocupacionales y prelaborales.

Pero para llegar a conseguir todos estos propósitos se hace necesario el desempeñar una labor bastante ardua en aspectos tales como:

- Atención: Atender es tener la mente abierta a una nueva información. Si estamos atentos a un suceso o mensaje éste entra en nuestra memoria y posteriormente lo podremos recordar.
- Percepción: Percibir es ver, oler, oír, tocar, sentir...
- Lenguaje: Expresar con claridad y comunicar lo que sabemos y queremos decir.
- Agrupación y repetición: Agrupar la información que queremos recordar y repetir el material que queremos recordar de forma literal.
- Asociación: Relacionar la información que queremos recordar con algo que ya conocemos.
- Visualización: Ver mentalmente, formar una imagen de un objeto, persona o escena.
- Organización y categorización: Establecer un orden en las cosas según un criterio lógico.
- Orientación temporal y espacial: Recordar algo que está

grabado en nuestra memoria, debemos buscar y localizar esa información y traerla a nuestra mente.

Con la implantación de este programa, estamos consiguiendo en ÁPICE una mayor integración social de este colectivo de personas con problemas cognitivos.

Normalidad en la vida del niño con epilepsia

Pretendemos llevar a un momento de reflexión para tomar conciencia de la necesidad de retomar la normalidad en la vida del niño con epilepsia y su familia.

Recuperar la normalidad en las vidas de familiares y enfermos se convierte en tarea prioritaria para todos.

Si profundizamos en la palabra y su significado, normalizar se define como “hacer que una cosa sea normal”. Esta definición nos lleva a tener que aclarar qué significa normal y su definición es “lo que sirve de norma o regla, aquello que se encuentra en su estado natural”.

Si analizamos la primera acepción, normalizar nuestras vidas llevaría a hacerlas según está establecido. Si hemos llegado a descubrir que nuestra vida no se puede adaptar a lo establecido ¿qué ocurre?, ¿no podemos ser “normales”? ¿Por qué debemos vivir respecto a los patrones ya definidos?, ¿quiénes lo establecieron y en función a qué?. ¿Qué criterios tuvieron presentes? No el de la diversidad, no el de la humanidad. Probablemente responden a variables externas al hombre.

Por eso nos quedamos con la segunda acepción recogida. La necesidad de encontrar la norma nos llevaría a la naturaleza, a

nuestra naturaleza humana, descubriendo por tanto cómo somos cada uno de nosotros, descubriendo que nuestra naturaleza es tan diversa como nosotros mismos.

Nuestro compromiso con las familias es el ayudarles a mejorar su calidad de vida. Pensamos que este cambio de perspectiva en la normalización puede llevar a ayudar a alcanzar esa calidad. Un paso hacia ella sería ayudarles a cambiar de perspectiva, a romper las normas y los moldes que tanto duelen y cuestan. Es un compromiso que nos obliga a todos a que nos conozcamos y nos aceptemos tal como somos. La aceptación sin exigencias ni expectativas, sino con comprensión y superación.

Orientaciones pedagógicas

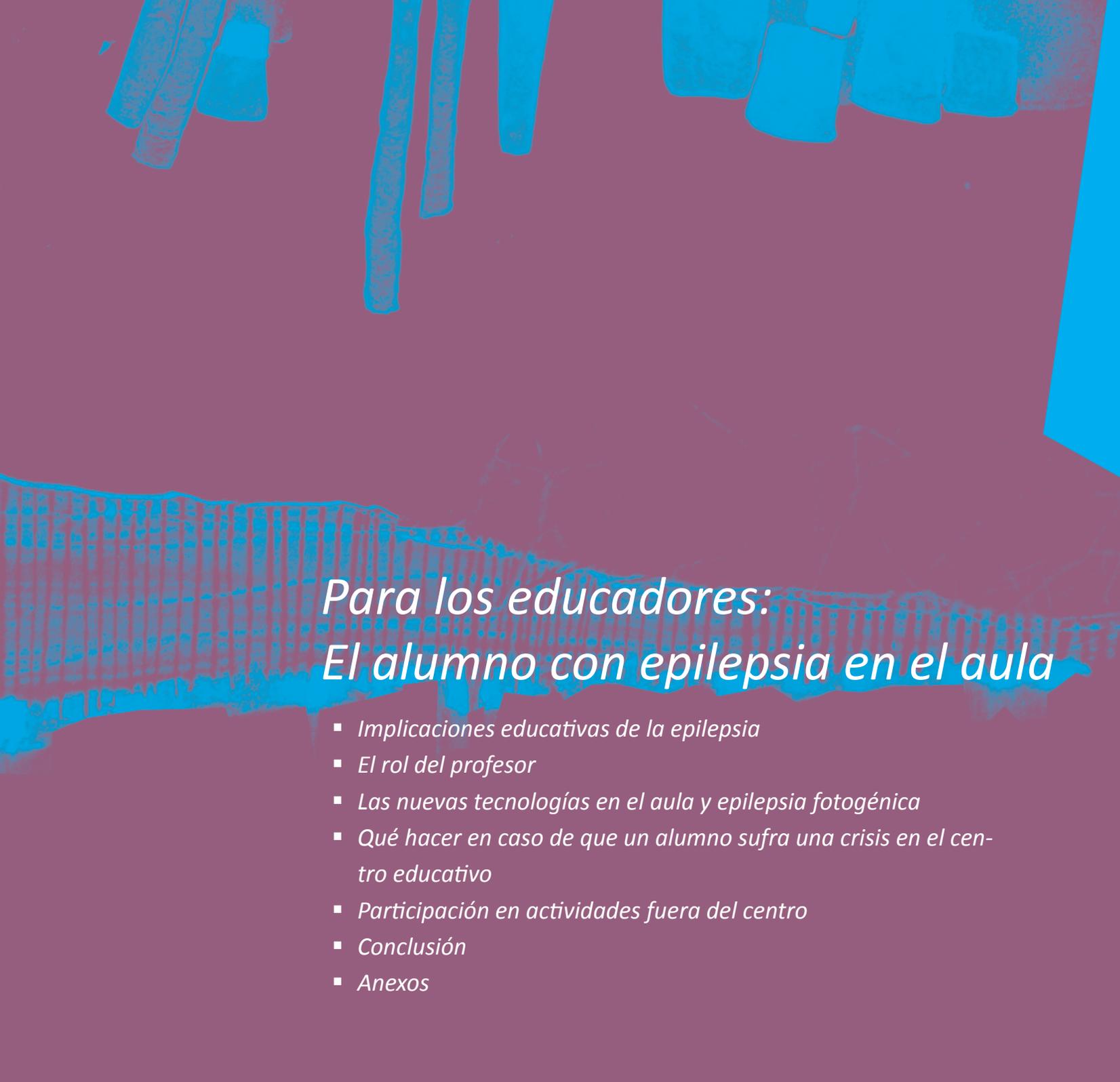
A continuación, a modo de conclusión de estos epígrafes que hacen referencia a aspectos pedagógicos de la persona que padece epilepsia, se exponen una serie de orientaciones o recomendaciones a seguir para mejorar en todo lo posible la relación con la epilepsia.

- Saber en qué consiste la epilepsia y conocer perfectamente el tipo de epilepsia que padece la persona en cuestión: tipos de crisis, cómo actuar, medidas de la vida diaria, posibles limitaciones...
- Fomentar una progresiva autonomía e independencia personal. Hay que ayudarlas a decidir y no decidir por ellas, ni exigirles que decidan. Cuando se sientan con capacidad de decisión ganan confianza en sí mismas, comprendiendo que son los responsables de sus actos. De esta manera adquirirán confianza en sus posibilidades y capacidades.
- La epilepsia no tiene que impedir el desarrollo físico, intelectual y emocional del que la padece, pensar siempre en positivo.
- Se debe hablar abiertamente de la epilepsia, informando con claridad de la situación tanto al que la padece como a sus familiares y allegados. Poder hablar con franqueza de la enfermedad es una muestra de normalidad. De esta ma-

nera la persona con epilepsia sabe que puede contar con los que le rodean para comentar sus dudas y preocupaciones, viéndose aceptada tal cual es.

- Se debe evitar el trato diferente hacia el niño con epilepsia respecto a sus hermanos, así como entre el grupo de amigos y en familia.
- Establecer unas expectativas de vida realistas, fomentando sus capacidades y habilidades, apoyándola para que las desarrolle. Proponer pequeñas metas que puedan ser alcanzadas antes de proponer otras más elevadas.
- Fomentar los hábitos de medicación, comida, sueño y actividad. La regularidad es importantísima para la mejoría de las crisis epilépticas.
- No ocultar que padece epilepsia. Las personas que ocultan su enfermedad suelen tener problemas de inseguridad, gran dependencia de otros, tendencia a la introversión, pocas relaciones sociales y gran estrés en el trabajo o en el colegio, todo ello ocasionado por el temor a tener una crisis y “ser descubiertas”. Por el contrario, el comentar su enfermedad hace que la persona no necesite comportarse como si no lo fuese, desaparecen complejos de inferioridad y disminuye la tendencia al aislamiento social y la inseguridad.
- La persona con epilepsia tiene derecho y la necesidad de ir descubriendo por sí misma muchos aspectos del mundo, a pesar de los riesgos que pueda correr. Es mejor correr el riesgo a que tenga una crisis fuera de casa jugando, que mantenerla siempre a la vista, entre algodones, por si acaso tuviera una crisis. Estar abierto a permitir y alentar las actividades físicas y sociales le hará sentirse igual a las demás.





Para los educadores: El alumno con epilepsia en el aula

- *Implicaciones educativas de la epilepsia*
- *El rol del profesor*
- *Las nuevas tecnologías en el aula y epilepsia fotogénica*
- *Qué hacer en caso de que un alumno sufra una crisis en el centro educativo*
- *Participación en actividades fuera del centro*
- *Conclusión*
- *Anexos*

Trata a un ser humano como es,
y seguirá siendo lo que es.
Trátalo como puede llegar a ser,
y se convertirá en lo que está llamado a ser.

B. Pascal

Introducción

Dada la incidencia de niños con epilepsia en España, es muy probable que a lo largo de nuestra vida profesional como educadores más de una vez tengamos un niño con epilepsia en el aula. Los educadores deberíamos tener un conocimiento básico sobre la epilepsia y de cómo afecta al proceso de aprendizaje de ese alumno. Ser conscientes de cómo le afecta no sólo en su nivel académico sino también en su desarrollo personal y social nos ayuda a hacer de la escuela una experiencia positiva para estos niños y sus padres.

La epilepsia y los tipos de epilepsia ya han sido tratados en capítulos anteriores. Este capítulo pretende centrarse en las implicaciones educativas de la epilepsia aportando algunas estrategias que sirvan de guía a los profesores a la hora de adaptar el currículum y en su día a día en el aula.

Implicaciones educativas de la epilepsia

Aunque el logro académico de algunas personas no se ve afectado, la realidad es que los niños con epilepsia suelen tener peor evolución académica debido a factores asociados a la propia epilepsia, a los efectos de los fármacos y a los factores psicosociales que le rodean.

Los efectos de la epilepsia en el proceso educativo y el potencial de aprendizaje varía de una persona a otra y por lo tanto, cualquier problema específico de los que vamos a tratar ahora deben ser valorados por el equipo psicopedagógico. Así mismo, las decisiones psicopedagógicas que se tomen también deben ser

individualizadas teniendo en cuenta que el proceso de aprendizaje puede ser errático. Las dificultades más probables que pueden tener los niños con epilepsia se dan en las siguientes áreas de aprendizaje:

- Problemas específicos en la lectoescritura
- Problemas de lenguaje y comunicación
- Problemas de memoria
- Problemas socioemocionales
- Problemas de comportamiento

Problemas específicos de lecto-escritura

Al igual que con otros alumnos con estos problemas, se ha de elaborar un plan de trabajo sistemático, adaptado y realista al potencial del niño que asegure su éxito. Esto es importante porque según vaya logrando los objetivos propuestos se sentirá más motivado y tendrá más confianza en sí mismo.

Las dificultades más probables se dan en la percepción (visual y auditiva) y en la grafo-motricidad. En estos casos, hay que hacer especial hincapié en la correcta asimilación de los requisitos de la lecto-escritura, desde un desarrollo psicomotor adecuado (coordinación y control del movimiento general y específico, proceso de lateralización, esquema e imagen corporal y estructuración perceptiva), hasta un nivel de atención y desarrollo de la discriminación visual y auditiva mínima. Por lo tanto, debemos diseñar actividades centradas en reconocer, identificar, nombrar, agrupar y clasificar objetos, imágenes, grafismos y sonidos, a través de ejercicios con nociones espaciales (posición en el espacio, relaciones espaciales), comparación de tamaños, colores, formas y posiciones, diferenciación de figura y fondo (figuras ocultas, completar dibujos), encontrar semejanzas y diferencias, memorizar figuras, etc.

En cuanto al tipo de letra, se recomienda la letra cursiva en vez de la script porque permite el aprendizaje de patrones de palabras y desarrolla un estilo más fluido.

Problemas de lenguaje y comunicación asociados a la epilepsia

La actividad epiléptica puede afectar a las áreas cerebrales del lenguaje. Las repercusiones dependerán del nivel de afectación y las zonas implicadas, y varían desde un retraso generalizado del lenguaje hasta dificultades a la hora de encontrar una palabra o una pronunciación no clara. En algunos casos es necesaria la valoración e intervención logopédica.

Algunas de las estrategias que podemos utilizar en el aula son:

- Procurar que mantenga el contacto ocular cuando se comunique
- Asegurarse de que entiende las instrucciones
- Estructurar situaciones donde el alumno pueda aplicar habilidades específicas y usar el lenguaje de modo significativo.

Problemas de memoria

Los problemas de memoria pueden deberse tanto a la medicación como a la afectación de las áreas cerebrales responsables de la memoria a corto y/o a largo plazo. Los alumnos con problemas en la memoria a corto plazo pueden tener dificultad a la hora de recordar instrucciones o tareas. Algunos alumnos necesitan las instrucciones por escrito y una ayuda extra para permanecer en la tarea. El uso de una agenda para las tareas de casa es muy útil.

Con los alumnos con problemas de memoria a largo plazo, resulta muy efectivo revisar su trabajo de un modo regular y enseñarles a organizar sus apuntes y notas con el uso de índices, esquemas y el subrayado de palabras clave. En muchos casos necesitarán ayuda con técnicas de estudio y con las revisiones para los exámenes

Problemas socioemocionales

Algunos niños con epilepsia no tienen ni las mismas habilidades sociales ni la madurez de otros niños, ya sea por cuestiones psi-

cológicas, actitudes familiares o de otras personas o por la imagen que él mismo tenga de sí. Estos niños pueden ser blanco de acoso escolar o burlas que agraven aún más su condición.

Algunos de estos niños se frustran por las restricciones que su condición implica, o desarrollan ansiedad ante la posibilidad de que una crisis ocurra en público y miedos sobre lo que les puede pasar durante una crisis o lo que sus compañeros pueden pensar o sentir si presencian una. La tabla 1 recoge algunas pautas de apoyo emocional del alumno con epilepsia.

TABLA 1: ESTRATEGIAS DE APOYO EMOCIONAL AL ALUMNO CON EPILEPSIA

- Asegurarse de que tanto los padres como el niño (según sus posibilidades) entienden los impactos de la epilepsia en su aprendizaje.
- Aceptar posibles sentimientos de furia o resentimiento en el niño y ayudarlo a expresarlos de una manera adecuada.
- Mostrarse disponible para tratar tanto de temas académicos como afectivos y sociales.
- Involucrar al alumno tan pronto como sea posible en la toma de decisiones que afectan a su proceso de aprendizaje.
- Desarrollar programas de juegos tradicionales en el recreo que eviten que haya niños que se queden solos
- Permitir que el alumno sea lo más independiente y autónomo posible.
- Aportar opciones de ocio en su tiempo libre.
- Asegurarse de que ni el abuso y las burlas son toleradas.
- Permitir que el alumno participe de todas las actividades propuestas (con los ajustes necesarios)
- Explicar al grupo de iguales en qué consiste la epilepsia preferiblemente con la participación de los padres y del alumno

El desarrollo de una autoestima positiva es un objetivo educativo con todos los alumnos. Algunos niños con epilepsia tienen una autoestima baja debido a su nivel de logro en el colegio o factores relacionados con su condición. El profesor puede ayudar muy positivamente en el desarrollo de la autoestima de estos alumnos.

Algunas sugerencias vienen recogidas en la tabla 2:

TABLA 2: ESTRATEGIAS DEL PROFESOR PARA QUE EL ALUMNO DESARROLLE UNA AUTOESTIMA POSITIVA

- Tener una actitud positiva frente a la epilepsia del alumno.
- Tratar de que el alumno sea abierto y sincero sobre su condición con sus amigos y compañeros.
- Asegurarse de que los objetivos marcados sean alcanzables.
- Transmitir al grupo que cada alumno es un miembro valioso del grupo.
- Construir sobre el potencial del alumno y no sobre sus limitaciones.
- Recompensar los éxitos del alumno sinceramente
- Darle las mismas oportunidades curriculares teniendo en cuenta las adaptaciones necesarias.
- Dar al trabajo del alumno el mismo valor que al trabajo de sus compañeros.
- Transmitir a nuevos profesores que vayan a trabajar con él información relevante de su aprendizaje y funcionamiento en el aula

Problemas de comportamiento:

Algunos comportamientos extraños o repetitivos pueden ser síntomas de una crisis y es importante no confundirlos con mal comportamiento. Lo más efectivo es preguntar a los padres cuáles son estos comportamientos y hacer un registro que nos dé un patrón en el tiempo. Las crisis nocturnas pueden producir aletargamiento y afectar a su rendimiento en clase.

La medicación también puede provocar cambios en el estado de ánimo o hiperactividad y afectar su comportamiento.

Un tercer factor en las alteraciones de comportamiento es el relacionado con los aspectos psicológicos de asimilación y adaptación a su condición como el estrés ante la imprevisibilidad de las crisis, comentarios de los compañeros o baja autoestima.

En algunos casos puede aparecer un comportamiento violento. El niño tiene que entender que estos comportamientos no son tolerables y decidir con él las decisiones disciplinarias a tomar. Son de utilidad las siguientes estrategias:

- Dar instrucciones claras y sencillas, con ayudas visuales si es necesario
- Ser coherente (ser firme y claro con los límites y las consecuencias de sus acciones) y consistente (a lo largo del tiempo) en cuestiones disciplinarias

El rol del profesor

Los profesores debemos ser un modelo positivo tanto para el alumno con epilepsia como para el resto de compañeros actuando con calma y positivamente ante este alumno, sin dejar que use la epilepsia como una excusa y ayudándole a desarrollar su confianza para tratar con situaciones difíciles.

Es necesario para ello conocer el tipo de epilepsia de nuestro alumno y saber reconocer los cambios de comportamiento y estados de ánimo asociados a su condición así como el grado de afectación de sus logros académicos e interacción social.

Algunas de las estrategias referentes al aprendizaje que pueden resultar de utilidad en el aula son las siguientes:

- Sentar al alumno frente a la pizarra.
- Colocar carteles con palabras clave o los puntos más importantes a tratar así como mapas conceptuales y asociación por campos semánticos para vocabulario nuevo.
- Adaptar el lenguaje hablado y escrito a su nivel.
- Ayudarle a organizar su material con códigos de colores o etiquetas. Es muy útil tener una revisión sistemática de su trabajo.
- Asegurarse de que las tareas son claras y entendibles por el niño. En algunos casos es conveniente dar preguntas con respuestas múltiples en casos de problemas de memoria
- Si son necesarias ayudas visuales y auditivas, se las pueden llevar a casa para reforzar el aprendizaje.
- Si la epilepsia le afecta en el recuerdo de las instrucciones y de las normas a la hora de elaborar trabajos más extensos, se pueden dar las instrucciones por escrito o si son muy pequeños se pueden elaborar tarjetas clave para cada uno de los pasos de la tarea o bien presentar la secuencia entera.
- Ser consciente de que puede haber cambios de un día para otro.

- Puede ser de ayuda que las habilidades requeridas para las diferentes actividades no sean las mismas y dar oportunidad para la transferencia de conocimiento.

Otro de los puntos que tenemos que tener en cuenta es que la comunicación directa y fluida entre la familia, el tutor y el equipo psicopedagógico es indispensable para el desarrollo del niño, que tiene que sentir que familia y escuela forman un equipo que le apoya y ayuda. De este modo también nos aseguramos que la información llega a todos. Los registros son muy útiles en este caso (ver anexos I y II)

La seguridad de los alumnos siempre es una prioridad en los centros educativos y por supuesto lo es cuando tenemos un alumno con epilepsia en el aula. Algunas pautas son muy sencillas, como sentar al alumno con epilepsia en un sitio donde haya espacio y no haya objetos con los que se pueda dañar en caso de caída al suelo (radiadores). También tenemos que tener una especial atención en aquellas asignaturas como tecnología o prácticas de laboratorio que pueden implicar el uso de objetos punzantes, herramientas o maquinarias.

La asignatura de Educación física merece una mención aparte. Esta asignatura tiene gran importancia en el desarrollo del alumno a muchos niveles: desarrolla destrezas motoras, cognitivas, afectivas y sociales y por lo tanto el alumno con epilepsia no debe ser privado de esta asignatura. La actividad física mejora el estilo de vida de las personas con epilepsia, tiene un efecto preventivo ya que disminuye el nivel de ansiedad y las crisis epilépticas suelen producirse cuando el niño está inactivo. Los deportes más aconsejables son los colectivos, ya que facilitan la integración social.

El sentido común es el que debe dictar las restricciones y las medidas de seguridad para disminuir los riesgos, por ejemplo, hay que tener en cuenta que el grado de excitación y el de estrés en una competición pueden ser desencadenantes de crisis.

Las Nuevas Tecnologías en el aula y epilepsia fotogénica

En los últimos años las nuevas tecnologías se han ido abriendo paso en el trabajo de aula. De hecho, una de las competencias claves del currículum que debe ser desarrollada es el tratamiento de la información y la competencia digital. Según el decreto de enseñanzas mínimas consiste en “disponer de habilidades para buscar, obtener, procesar y comunicar información, y para transformarla en conocimiento. Ésta comporta hacer uso habitual de los recursos tecnológicos disponibles para resolver problemas reales de modo eficiente”.

Una idea equivocada que tenemos sobre la epilepsia es que puede ser provocada por algunas herramientas tecnológicas. La verdad es que sólo entre el 2 y el 5 % de las personas con epilepsia tienen epilepsia fotogénica, es decir, que sus crisis pueden ser desencadenadas por luces centelleantes o parpadeantes de al menos 16-25 parpadeos por segundo, por lo que no hay ningún problema en el uso de ordenadores, proyectores o pizarras electrónicas en el aula. Aún así tendríamos que asegurarnos que el material proyectado no tenga patrones centelleantes, intermitentes o geométricos de alto contraste.

Qué hacer en caso de que un alumno sufra una crisis en el centro educativo

El capítulo “Estilo de vida y epilepsia” recoge las líneas generales de actuación ante diferentes tipos de crisis. Sería importante que varias personas del centro estén familiarizadas con ellas ya que las crisis pueden darse en diferentes espacios del centro (comedor, recreo, autobús).

Es aconsejable que los compañeros del niño sepan lo que es la epilepsia y que pidan ayuda a un adulto si la crisis se produce sin uno cerca. Lo más acertado es hablar abiertamente con la colaboración del niño y sus padres. Algunos padres prefieren que no se sepa que es su hijo quien tiene epilepsia. En estos casos, se puede hablar de la epilepsia en diferentes asignaturas, como en Conocimiento del Medio explicando cómo funciona el cerebro, en Educación para la Ciudadanía, con cursos de primeros auxilios o través de cuentos con los más pequeños.

Al finalizar la crisis, se recomienda registrar información que pueda ser relevante para el neurólogo y que será entregada a los padres. Al final del capítulo se ha incluido como anexo un ejemplo de registro de información.

Otro de los aspectos que nos preocupan a los profesores es saber cuándo hay que llamar a una ambulancia. Sólo será necesario hacerlo si:

- Creemos que es la primera crisis del niño.
- Si la crisis tónico-clónica dura más de cinco minutos.
- Si se produce una serie de crisis sin que el niño recupere la consciencia entre ellas.
- Si el niño se hiere durante la crisis.
- Si creemos que puede necesitar atención médica urgente (status epiléptico)

Participación en actividades fuera del centro

Los niños con epilepsia deben participar de todas las actividades organizadas para su grupo, sólo tendremos que tener en cuenta la accesibilidad del espacio, procurar una supervisión adecuada y preparar un kit con las medicinas necesarias, un teléfono mó-

vil con los números de contacto, la dirección del hospital local y una manta que proteja la intimidad del niño si fuera necesario suministrar la medicina por vía rectal.

Si la excursión es de más de un día hay que ser consciente de que la excitación por la excursión, la fatiga, la irregularidad de horarios y de patrones de sueño pueden ser desencadenantes de crisis. También necesitaremos saber las medicinas que el niño debe tomar, cuándo y qué cantidad.

Las salidas al cine, al teatro o a discotecas sólo necesitarían una valoración particular en caso de que el niño tuviera epilepsia fotogénica. Las actividades al aire libre como las acampadas son muy recomendables, le ayudarán a mantenerse activo y le facilitarán la integración social con sus compañeros. Las actividades como piragüismo, escalada, etc no son aconsejables. Otras actividades como natación, ciclismo o natación han de realizarse bajo supervisión constante.

Conclusión

Aunque parezca una obviedad, un niño con epilepsia es un niño. Le gusta jugar, saltar en los charcos y comer helado. También le gusta aprender y siente curiosidad por todo lo que le rodea. El miedo que nos puede producir tener un alumno con epilepsia en la clase se resuelve comprendiendo esta enfermedad y sabiendo actuar ante las diferentes situaciones que se pueden dar. De este modo, podremos ser realistas con los objetivos que le marcamos sin sobre protegerlo y exigirle como al resto de sus compañeros, que crezca y desarrolle su potencial sea éste cual sea.

Tampoco podemos olvidar que este miedo también lo sienten el niño y sus padres. Miedo ante la reacción de sus compañeros, ante lo que puedan pensar. El mejor modo de vencer este mie-

do es hablar claramente y con sinceridad sobre la epilepsia. Los niños no tienen los mismos prejuicios que tenemos los adultos y convivir con otros niños con diferentes circunstancias les hace más tolerantes y abiertos. Su grupo de compañeros es el mejor entorno social para que el niño con epilepsia aprenda a relacionarse con sus iguales, comprenda qué comportamientos son tolerables y cuáles no, a expresar sus sentimientos y emociones, incluida la rabia y la frustración, de un modo adecuado y por supuesto, que aprenda a querer y a ser querido.

Por último, decir que las personas que estamos en contacto de algún modo con estos niños y sus familias también aprendemos a convivir y a tener una visión más positiva y una actitud más activa ante la vida.



QUÉ HACER ANTE UNA CRISIS EPILÉPTICA EN EL AULA

| | |
|----------------------------|---|
| Ausencias | <ul style="list-style-type: none"> • Registrar la hora y frecuencia para comprobar si surge un patrón • Pasar la información a los padres • Tranquilizar al alumno • Retomar la tarea recordando las instrucciones |
| Crisis tónico clónica | <ul style="list-style-type: none"> • Permanecer en calma • Evitar que el alumno se dañe: retirar objetos • Colocar algo blando bajo su cabeza • No sujetar o mover al alumno si no hay peligro • No poner nada en su boca • Ayudarle a respirar colocándole en posición de recuperación al acabar la crisis • Permanecer con él mientras dure la crisis. Si es más de 5 minutos llamar a una ambulancia o administrar el tratamiento de emergencia • Calmar y orientarle. Decirle que ha tenido una crisis y que está seguro • No darles nada de comer o beber hasta que no se haya recuperado • El niño puede necesitar un periodo de descanso en el colegio o en casa e incorporarse a clase cuando esté preparado • Registrar e informar a los padres sobre lo ocurrido |
| Atónicas | <ul style="list-style-type: none"> • Es recomendable el uso de cascos protectores |
| Mioclónicas | <ul style="list-style-type: none"> • Hablar calmadamente y tranquilizar al alumno • Registrar la hora y el número de crisis • En caso de haberse hecho daño tratar adecuadamente |
| Crisis parciales simples | <ul style="list-style-type: none"> • Hablar calmadamente y tranquilizar al alumno • Registrar la hora y el número de crisis |
| Crisis parciales complejas | <ul style="list-style-type: none"> • No inmovilizar al alumno • Apartar objetos peligrosos y guiarlos a zonas seguras • Hablar con calma y tranquilizarle • Registrar la hora y el número de crisis |

Anexo I

*PLAN DE ACCIÓN EN CASO DE QUE UN ALUMNO TENGA
UNA CRISIS EPILÉPTICA EN EL CENTRO*

Anexo II

INFORME TRAS UNA CRISIS EPILÉPTICA

Anexo I *PLAN DE ACCIÓN EN CASO DE QUE UN ALUMNO TENGA UNA CRISIS EPILÉPTICA EN EL CENTRO*

Nombre del niño/a:
.....
Clase:
Nombre y tlf. de contacto de los padres:
.....
.....

Tipo de crisis:

Síntomas:.....
.....
.....

¿cuánto dura normalmente una crisis?.....
.....

Posibles desencadenantes:
.....
.....

Procedimiento a seguir en caso de crisis:.....
.....
.....
.....

¿qué hacer tras la crisis?
.....
.....

Medicación antiepiléptica descrita:
.....

Almacenada en:.....

Dosis y horario (si es en horario escolar).....
.....

Medicación antiepiléptica en caso de crisis
.....

Procedimiento de administración:
.....

Reacción tras la medicación:
.....

Dificultades que pueden aparecer y cómo actuar:
.....
.....

1. Llamar a la ambulancia (112) si la crisis dura más de minutos.
2. Pedir al resto de alumnos de ir a otra aula.
3. Personal que sabe el procedimiento a seguir y administrar la medicación
4. Llamar a los padres.
5. Esperar con el niño hasta que llegue la ambulancia y acompañarlo si los padres no llegan antes que la ambulancia.
6. Rellenar el informe y enviar una copia a los padres.

CONSENTIMIENTO DE LOS PADRES

Damos nuestro consentimiento para que un miembro del centro educativo. administre (medicación)..... a mi hijo/a en las circunstancias descritas anteriormente. Informaremos al colegio de cualquier cambio en su medicación.

Firmas:

Anexo II

INFORME TRAS UNA CRISIS EPILÉPTICA

Nombre del niño:
.....

DESCRIPCIÓN DE LOS HECHOS:

Fecha de la crisis:.....

Hora:

¿cuánto duró la crisis?.....

¿Hubo señales de alarma?

¿cuáles?

.....

.....

¿qué estaba haciendo el alumno cuando ocurrió?

Durante la crisis, ¿el niño:

- se cayó?
- perdió la consciencia?
- tuvo incontinencia?
- se hirió?
- requirió los primeros auxilios?
- necesitó medicación?
- ¿Se ha repuesto la medicación?
- necesitó asistencia médica?
- Tras superar la crisis, el niño se mostró (confuso, agitado, adormilado).
-

ÁPICE, comprometida por la integración
de las personas con epilepsia

