

GUÍA VIVIR CON EPILEPSIA

Epilepsia y niños

La epilepsia durante la infancia

Tipos de epilepsia en niños

Signos y síntomas, tipos de crisis epilépticas

Pruebas diagnósticas

¿Qué es el EEG y cómo se realiza?, otras pruebas adicionales

Tratamiento de la epilepsia en niños

Consejos y hábitos higiénicos para niños

Primeros auxilios ante una crisis epiléptica

La epilepsia y el desarrollo cognitivo del niño

La epilepsia en el colegio



INCLUYE
INFOGRAFÍA
**EPILEPSIA
Y NIÑOS**

ÍNDICE

P. 2 **LA EPILEPSIA DURANTE LA INFANCIA**

P. 4 **TIPOS DE EPILEPSIA EN NIÑOS**

SIGNOS Y SÍNTOMAS

¿QUÉ OCASIONA LAS CRISIS EPILÉPTICAS EN LOS NIÑOS?

TIPOS DE CRISIS EPILÉPTICAS

¿QUÉ SON LOS SÍNDROMES EPILÉPTICOS?

¿QUÉ SON LAS EPILEPSIAS FOTOSENSIBLES?

P. 15 **PRUEBAS DIAGNÓSTICAS. LO QUE DEBES SABER DEL EEG**

¿QUÉ ES EL EEG Y CÓMO SE REALIZA?

EL EEG ESTÁNDAR EN EL NIÑO
OTRAS PRUEBAS ADICIONALES

P. 19 **TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA EN NIÑOS**

LO QUE DEBES SABER SI AL NIÑO LE PRESCRIBEN ANTIEPILEPTICOS

CONSEJOS PARA SEGUIR EL TRATAMIENTO DEL NIÑO

HÁBITOS HIGIÉNICOS PARA NIÑOS CON EPILEPSIA

P. 22 **PRIMEROS AUXILIOS ANTE UNA CRISIS EPILÉPTICA**

P. 24 **LA EPILEPSIA Y EL DESARROLLO COGNITIVO DEL NIÑO**

P. 26 **ACTITUD FRENTE A LA EPILEPSIA DEL NIÑO**

¿SE DEBEN LIMITAR SUS ACTIVIDADES?

¿SE DEBE INFORMAR A FAMILIARES Y AMIGOS?

¿CÓMO AYUDAR AL NIÑO A CONVIVIR CON LA EPILEPSIA?

P. 32 **CÓMO ABORDAR LA EPILEPSIA EN EL COLEGIO**

P. 34 **MITOS Y REALIDADES DE LA EPILEPSIA**

P. 36 **INFOGRAFÍA: EPILEPSIA Y NIÑOS**



LA EPILEPSIA DURANTE LA INFANCIA

La epilepsia es el trastorno neurológico más frecuente en los niños, con una expresividad clínica variable y que evoluciona de muy diversas formas y gravedad. Se calcula que el 5% de los niños experimenta una crisis epiléptica en su vida, y el 3% tiene convulsiones febriles (pequeñas crisis epilépticas provocadas por la fiebre alta que no son consideradas epilepsia).

La principal manifestación de la epilepsia son las crisis con convulsiones producidas por descargas eléctricas excesivas de las neuronas del cerebro. Sin embargo, solo se considera epilepsia cuando ocurren más de una crisis no provocada y recurrente. **Solo se confirma un diagnóstico definitivo de epilepsia en el 1% de los niños.**

En España, cada año se diagnostican 22.000 nuevos casos de epilepsia¹, de los que se calcula que, aproximadamente, la mitad se producen en niños y adolescentes menores de 15 años.

Es importante destacar que la mayor parte de los casos de epilepsia infantil tienen un buen progreso y obedecen al tratamiento. La evolución de este trastorno en el niño varía en función de la etiología de la epilepsia (es decir, las causas), la edad del paciente y el tipo de epilepsia de que se trate.

En la mayoría de los casos, es posible controlar la epilepsia con medicamentos antiepilépticos y unos buenos hábitos higiénicos. De hecho, se calcula que dos tercios de los niños con epilepsia, superan las crisis a medida que se van haciendo mayores y pueden llegar a controlar la epilepsia sin medicación.

No obstante, el pronóstico de la epilepsia en la infancia varía mucho en función de la causa, la edad del paciente y el síndrome epiléptico que padezca. Conocer el origen de la epilepsia es lo que más condiciona su manejo.

La probabilidad de alcanzar una remisión completa (periodo libre de crisis que se mantiene en el tiempo) a los 3 años del inicio del tratamiento es de entre el 59% y 68%, aumentando esta probabilidad hasta entre el 80% y el 90% para remisiones iniciales (periodo libre de crisis en algún momento de la evolución del paciente)². En cualquier caso, es fundamental que los padres o cuidadores ayuden al niño a llevar una vida sana y a acudir a las consultas del neurólogo con regularidad.

“ UN NIÑO QUE PADECE CRISIS EPILEPTICAS PUEDE Y DEBE LLEVAR UNA VIDA ACTIVA NORMAL ”



¹ Fundación del Cerebro. Sociedad Española de Neurología (SEN). <http://www.fundaciondelcerebro.es/index.php/noticias/237-cada-ano-se-detectan-entre-12-400-y-22-000-nuevos-casos-de-epilepsia-en-espana-y-mas-de-4-000-son-de-caracter-farmacorresistente>

² Remisión a largo plazo de la epilepsia en la infancia: estudio prospectivo. J. Ramos-Lizana, E. Cassinello-García, M. Vázquez-López, M.L. Carrasco-Marina, A. Muñoz-Hoyos, M. Martín-González. <https://www.neurologia.com/articulo/2001441>

TIPOS DE EPILEPSIA EN NIÑOS

» SIGNOS Y SÍNTOMAS

La epilepsia es una enfermedad que se define por más de dos crisis no provocadas, es decir, episodios breves de movimiento involuntarios que afectan a todo el cuerpo (generalizadas) o solo a una parte (focales).

Las crisis van desde episodios breves de pérdida o disminución de conciencia hasta convulsiones prolongadas de todo el cuerpo, pasando por contracciones musculares y alteraciones del movimiento normal. Esto va a depender de la zona del cerebro en la que se produzcan las descargas eléctricas.



» ¿QUÉ OCASIONA LAS CRISIS EPILEPTICAS EN LOS NIÑOS?

Existen numerosos factores que pueden provocar las crisis epilépticas en los niños. Sin embargo, la epilepsia más frecuente (en 7 de cada 10 niños) es la idiopática (no se puede identificar la causa).

Entre los factores a tener en cuenta como desencadenantes están:



» **Daño cerebral** por lesiones prenatales o perinatales



» **Malformaciones congénitas** o alteraciones genéricas



» **Traumatismos craneoencefálicos graves**



» **Accidentes cerebrovasculares**



» **Infecciones cerebrales** como encefalitis o meningitis

Algunos niños pequeños, entre 1 y 4 años, padecen convulsiones coincidiendo con fiebre elevada. Estas convulsiones habitualmente solo requieren el tratamiento de la convulsión aguda, por lo que no es necesario tratamiento ni estudios posteriores.

» TIPOS DE CRISIS EPILÉPTICAS

Existen dos tipos básicos de crisis epilépticas en función del origen de la descarga eléctrica en el cerebro:

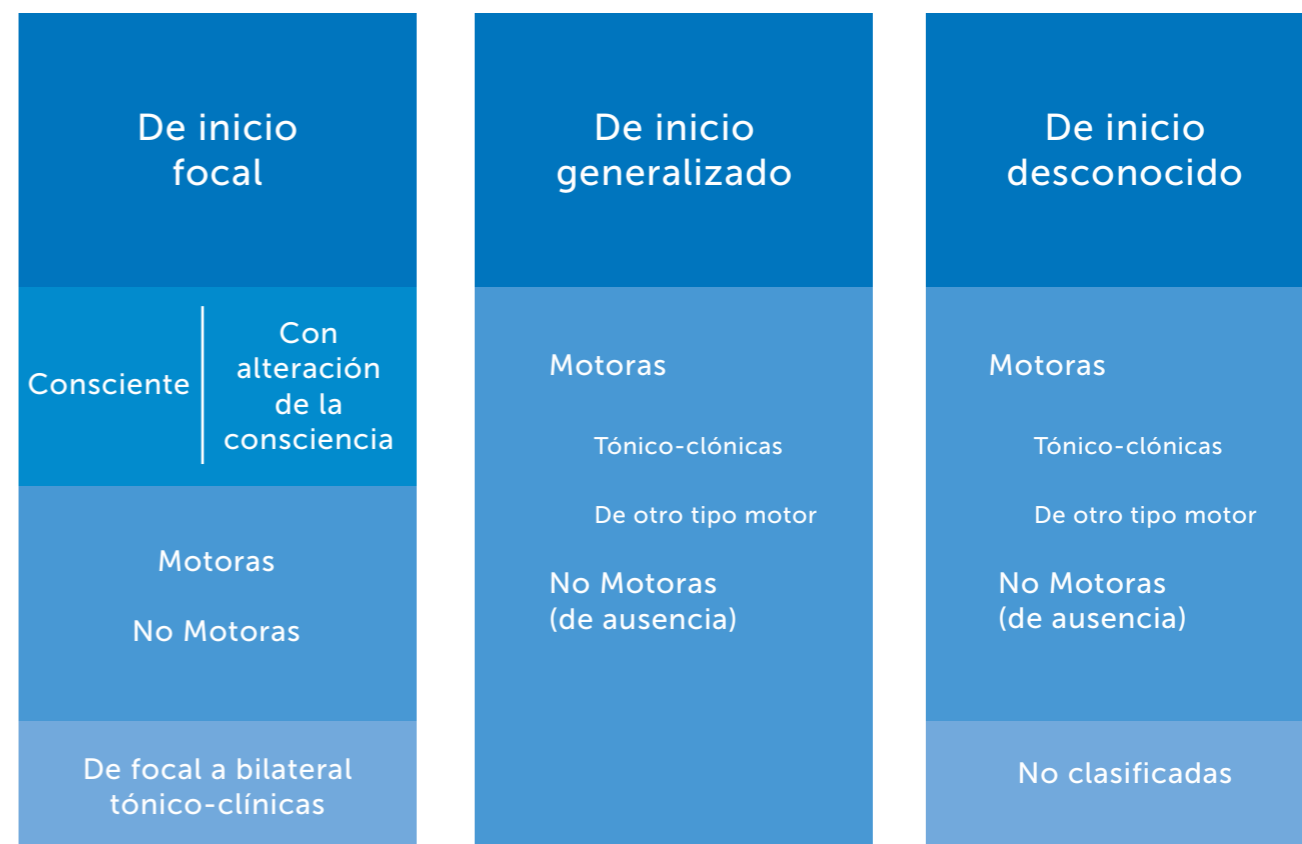


» **Crisis focales:**
Se originan en una zona concreta del cerebro -tiene un foco-, se manifiestan con o sin convulsiones, y ocurre en la mitad de las crisis infantiles.



» **Crisis generalizadas:**
Se producen en los dos hemisferios del cerebro, se manifiestan con o sin convulsiones, y conllevan pérdida de conocimiento (excepto en las crisis mioclónicas y las crisis atónicas).

CLASIFICACIÓN DE TIPOS DE CRISIS EPILÉPTICAS - ILAE 2017



CLASIFICACIÓN DE TIPOS DE CRISIS EPILÉPTICAS (versión extendida) - ILAE 2017

De inicio focal	De inicio generalizado	De inicio desconocido
<p>Consciente Con alteración de la consciencia</p>	<p>Motoras</p> <ul style="list-style-type: none"> Tónico-clónicas Clónicas Tónicas Mioclónicas Atónicas Espasmos epilépticos <p>No Motoras (ausencias)</p> <ul style="list-style-type: none"> Típicas Atípicas Mioclónicas Mioclónia del párpado 	<p>Motoras</p> <ul style="list-style-type: none"> Tónico-clónicas Espasmos epilépticos <p>No Motoras</p> <ul style="list-style-type: none"> Interrupción del comportamiento
<p>De inicio motoras</p> <ul style="list-style-type: none"> Automatismo Atónicas Clónicas Espasmos epilépticos Hipercinéticas Mioclónicas Tónicas <p>No motoras</p> <ul style="list-style-type: none"> Autonómicas De interrupción del comportamiento Cognitivas Emocionales Sensoriales 		
<p>De focal a bilateral tónico-clónicas</p>		<p>No clasificadas</p>



Fuente: Epilepsia, volumen 58, Número 4 de abril de 2017. Páginas 512-521

Crisis epilépticas focales	
Tipo de crisis	Qué sucede
Crisis epiléptica focal elemental	Cambio de postura, vista, audición, memoria o sensación, sin pérdida del conocimiento
Crisis epiléptica focal compleja	Pérdida del conocimiento, y movimientos convulsivos rítmicos

Crisis epilépticas generalizadas	
Tipo de crisis	Qué sucede
Crisis de ausencias	Pérdida del conocimiento unos segundos, con detención de la actividad y mirada fija
Crisis mioclónica	Sacudidas de uno o varios grupos de músculos
Crisis tónica	Hipertonía o rigidez de todo el cuerpo
Crisis atónica	Hipotonía muscular generalizada y caída al suelo
Crisis tónico-clónica	Pérdida del conocimiento seguida de rigidez, caída al suelo y sacudidas rítmicas de manos y de piernas
Espasmos	Flexión o extensión brusca del tronco y de las extremidades durante un segundo, repetidamente



» ¿QUÉ SON LOS SÍNDROMES EPILÉPTICOS?

La epilepsia es un trastorno complejo que tiene numerosas manifestaciones, lo que hace que haya muchos tipos de crisis cada uno con sus síntomas y sus características propias. Junto a la anterior clasificación, también tenemos que hablar de los síndromes epilépticos, característicos en la infancia y en la adolescencia.

El cerebro de los niños es inmaduro y excitable lo que hace que pueda reaccionar de manera dispersa a los estímulos. Los síndromes epilépticos son un conjunto de síntomas que incluyen crisis y que se agrupan según los patrones y signos comunes que presentan. Hay varios síndromes epilépticos clasificados según sus características específicas como:



» El **Síndrome de West:**

Se da en lactantes. Presenta espasmos mioclónicos masivos (convulsiones de un segundo).

» El **Síndrome de Lennox-Gastaut:**

Suele aparecer hasta los 3 años. Se caracteriza por ausencias atípicas, rigidez generalizada, pérdida de

tono muscular y caídas y crisis tónico-clónicas focales y generalizadas.

» **Ausencias infantiles:**

Suele aparecer entre los 3 y los 10 años. Crisis muy frecuentes en un mismo día. El niño pierde el conocimiento y mantiene la mirada fija durante segundos.

» **Epilepsia Rolándica Beningna:**

Es la epilepsia más habitual en la infancia, afecta a un 30% de los niños con epilepsia entre los 5 y los 13 años y desaparece en la pubertad. Las crisis que se producen durante el sueño suelen afectar a la musculatura de la cara durante unos segundos.

» El **Síndrome de Dravet:**

Conocido como epilepsia mioclónica severa de la infancia suele aparecer entre los 4 y los 12 meses de vida. Se caracteriza por convulsiones clónicas o tónico-clónicas generalizadas de duración prolongada. A veces cursan con fiebre.

» ¿QUÉ SON LAS EPILEPSIAS FOTOSENSIBLES?

La **epilepsia fotosensible** es aquella cuyas crisis responden a estímulos visuales, principalmente luces rojas intermitentes. Es un tipo de trastorno neurológico que afecta al 5% de los niños y adolescentes (entre 5 y 18 años) con epilepsia.

La fotosensibilidad es una reacción anormal en el cerebro provocada por una estimulación de la luz. Podrían causarla, por tanto, la televisión, los videojuegos, las pantallas de ordenador, las luces fluorescentes o las imágenes con patrones geométricos. A veces con modificar el estilo de vida y cuidarse de estas exposiciones a la luz se puede tener controlada.

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS. LO QUE DEBES SABER DEL EEG

La epilepsia se manifiesta con mayor frecuencia desde una edad muy temprana: en recién nacidos, bebés y niños pequeños. A partir de ahí, la curva cae ligeramente y vuelve a subir durante la pubertad. Otro repunte de aparición de la epilepsia ocurre en la vejez, a partir de los 60 años.

Un aspecto fundamental a la hora de controlar bien la epilepsia es tener un diagnóstico rápido y certero, descartando otros trastornos paroxísticos no epilépticos que afectan al 10% de la población infantil. Estos trastornos también se producen por alteraciones momentáneas en el cerebro y pueden causar espasmos, convulsiones y síncope, entre otros, que no hay que confundir con la epilepsia.

Por tanto, una convulsión epiléptica no significa necesariamente que se confirme el diagnóstico de epilepsia a un niño. Se deben distinguir los factores desencadenantes que causan la convulsión y las causas que inducen la epilepsia. A veces, un niño puede tener solo una convulsión que no se repita, por ejemplo, después de sentirse agotado debido a una enfermedad, mientras tiene una fiebre muy alta, etcétera.

La realización de una historia clínica minuciosa por parte de un neuropediatra es esencial para



determinar la etiología de la epilepsia. Para ello se valorará el estado de salud del niño antes, durante y después de las crisis, se debe hacer una valoración del desarrollo psicomotor del niño y de la conducta, conocer los antecedentes familiares y cualquier otro detalle que el médico considere.

Una crisis epiléptica suele ser inesperada y aterradora para los padres, pero en la historia clínica también se deben considerar todos los aspectos que los cuidadores del niño puedan aportar sobre la crisis. Incluso se debe preguntar al niño -si puede expresarse por sí mismo- cómo la ha vivido. Todo ello ayudará a emitir un diagnóstico de la epilepsia.

» ¿QUÉ ES EL EEG Y CÓMO SE REALIZA?

Cuando se tiene la sospecha de un diagnóstico de epilepsia, los especialistas suelen prescribir la realización de un electroencefalograma (EEG).

El EEG es una prueba no invasiva e indolora que no conlleva ningún riesgo para el niño y permite observar la actividad eléctrica de las neuronas de su cerebro (las ondas cerebrales). Se trata de la prueba más utilizada para poder identificar el tipo de crisis y el tipo de epilepsia o síndrome epiléptico de que se trata.

Las ondas cerebrales se recogen mediante unos electrodos colocados sobre el cuero cabelludo y el rostro del niño que lo transmiten a un ordenador. De esta forma se pueden registrar la actividad cerebral anómala -si la hubiera- entre las crisis. En los niños, estas anomalías suelen producirse durante el sueño, por lo que es importante que el EEG incluya la vigilia y el sueño.

Esta prueba puede realizarse en un laboratorio de neurofisiología o en la consulta de tu médico. Para hacerla, se coloca en la cabeza del niño un casco con entre 10 y 20 electrodos recubiertos de un gel conductor que se elimina, después de la prueba, con un champú convencional.



» EL EEG ESTÁNDAR EN EL NIÑO

En todos los niños menores de 5 años, el EEG implica un registro de sueño espontáneo. Para ello, la prueba se programa en función de los horarios fisiológicos del sueño del niño: durante la siesta de la mañana en niños menores de 1 año y durante la siesta de la tarde en niños de entre 1 y 4 años de edad. Es imprescindible que el paciente se duerma -después de que se le haya colocado el casco- de forma rápida y eficaz por lo que se debe reproducir un clima de tranquilidad y una sensación de seguridad.

En esta prueba, los padres pueden ayudar llevando objetos que ayuden a tranquilizar al niño y favorecer su sueño, como chupetes, peluches o mantitas. En el caso de los niños mayores de 4 años, se recomienda acostar a los niños, la noche anterior, hacia medianoche y que los despierten en torno a las 5 de la madrugada, con el objetivo de obtener un registro de la siesta después de un buen almuerzo.

El EEG suele durar de 2 a 3 horas tanto en la vigilia como en el sueño.

» OTRAS PRUEBAS ADICIONALES

De forma sistemática, un EEG suele combinarse con un electrocardiograma (ECG) que permite registrar la actividad del corazón al tiempo que también se registra la respiración del niño.



En ocasiones, el EEG se combina con una grabación de vídeo del niño, de forma que también queda registrado en imágenes su comportamiento durante el sueño. En el caso de que se produzca una crisis, se registran de forma sincronizada las ondas cerebrales y los posibles sobresaltos y movimientos involuntarios que realice el niño.

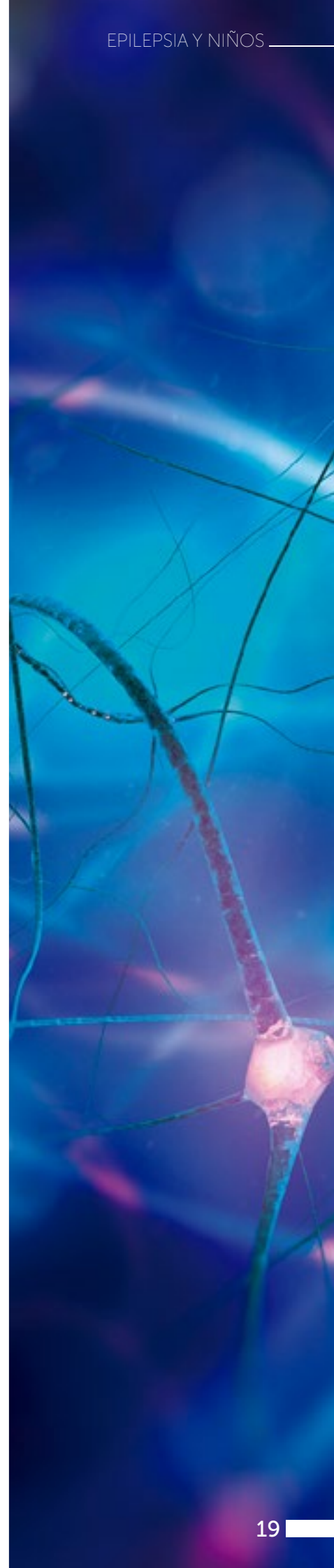
En el caso de sospecha de epilepsia fotosensible se recomienda realizar la prueba de estimulación luminosa en la que se expone al niño a luces intermitentes, tanto con los ojos abiertos como cerrados. Esta prueba permite identificar las bandas de frecuencias con respuestas positivas, y orientar las posibles medidas preventivas.

TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA EN NIÑOS

En la actualidad, la epilepsia es relativamente fácil de tratar con medicación en función del tipo de crisis epiléptica, además de evitar la incidencia de las crisis y mantener unos hábitos saludables que contribuyan a evitar la reducir la probabilidad de que ocurran. Se calcula que **el 75% de los niños puede mantener controlada la enfermedad y libre de crisis con la medicación adecuada.**

Hoy en día contamos con tres generaciones de medicamentos antiepilépticos de diferentes mecanismos de acción y eficacia. Es el neurólogo quien debe seleccionar el que mejor se adapta a cada paciente, valorando el menor número de efectos secundarios. Los medicamentos más modernos son comparables en eficacia y tienen menos efectos adversos que los de generaciones anteriores y suelen ser bien tolerados por los niños. En cualquier caso, se deben vigilar posibles efectos en la piel, en el sueño, en el apetito... y consultarlo con el especialista.

Aparte de las diferencias en la "generación", los antiepilépticos se dividen en diferentes grupos según su mecanismo de acción: algunos son efectivos para un cierto tipo de canales nerviosos, y otros tienen un efecto combinado en varios procesos a la vez. Por lo tanto, la terapia exitosa se basa, principalmente, en el diagnóstico correcto y la clasificación del tipo de epilepsia.



» LO QUE DEBES SABER SI AL NIÑO LE PRESCRIBEN ANTIEPILÉPTICOS

Cuando a un niño se le prescribe medicamentos para controlar la epilepsia, es fundamental entender bien de qué medicamentos se trata, la posología y la forma de administración que le explique el neuropediatra. Si tiene dudas u olvidó mencionarle al médico cualquier tipo de alergia o circunstancia que le afecte al niño, consulte antes de administrar la medicación.

CONSEJOS PARA SEGUIR EL TRATAMIENTO DEL NIÑO. NO OLVIDAR:

- » Dé la medicación de forma regular al niño, **sin olvidar ninguna toma**. Si se le pasa una toma, no duplique nunca la dosis en la siguiente toma.
- » Administre el medicamento siempre en la **dosis indicada**.
- » **Utilice un pastillero** que le ayude a cumplir el tratamiento, especialmente en los viajes o estancias fuera de casa.
- » Si el niño está en el colegio, hable con su médico para establecer las tomas en el desayuno y la cena para **evitar que el niño se medique solo** y reforzar el recuerdo de las tomas.
- » Si tuviera que tomarse medicación mientras está en el colegio, se aconseja **informar al centro escolar** de esta necesidad y solicitar ayuda para evitar saltarse alguna toma.

» HÁBITOS HIGIÉNICOS PARA NIÑOS CON EPILEPSIA

Además del tratamiento prescrito por el neuropediatra, hay que tener en cuenta una serie de recomendaciones. Entre los más importantes se encuentran los buenos hábitos para mantener una higiene del sueño. Un sueño reparador en calidad y en cantidad puede ayudar mucho a evitar desencadenantes de crisis epilépticas. No hay que olvidar que existe una relación directa entre epilepsia y sueño.

Nunca se debe abandonar la medicación por decisión propia. Utilizar un Diario de Epilepsia puede favorecer el cumplimiento del tratamiento.

El 70% de las personas que padecen epilepsia tienen somnolencia diurna y un 40% insomnio nocturno. En el caso de los niños, es frecuente encontrar **crisis epilépticas nocturnas**, por lo que se recomienda mantener unos buenos hábitos higiénicos nocturnos.

- » **Dormir las horas** recomendadas en función de la edad del niño. En este sentido, los expertos apuntan la idea de mantener un horario regular de sueño y vigilia lo que permitiría al niño despertar espontáneamente en momento deseado.
- » En el caso de epilepsias fotosensibles hay que estar **pendiente de la luminosidad de la pantallas** que se visualizan, con especial atención a la televisión, las tabletas, los videojuegos... Se deben ver en ambientes bien iluminados y a una distancia adecuada (unos 3 metros la televisión y 1 metro para pantallas de ordenador).
- » Evitar estar frente a una pantalla **en estados de cansancio** o somnolencia y no visualizarlas más de 40 minutos seguidos.

PRIMEROS AUXILIOS ANTE UNA CRISIS EPILEPTICA

Cuando se convive con un menor diagnosticado de epilepsia todas las personas que tienen contacto con él a diario deben saber cómo actuar en caso de presenciar una crisis epiléptica. La mayoría de las crisis epilépticas son breves y terminan por sí mismas, sin ser necesario detenerlas. Sin embargo, se trata de situaciones de riesgo por lo que conocer las medidas adecuadas de primeros auxilios puede evitar lesiones y complicaciones para el niño.

Quando termina una crisis, el niño suele sentirse desorientado, acompáñele y ayúdele a situarse. Si la crisis ocurre en el colegio es posible que necesite un tiempo antes de reincorporarse a la clase.

Utiliza un Diario de Epilepsia para anotar todas las características de la crisis (tipo, hora, duración, síntomas...) para poder compartirlos con el neuropediatra en la siguiente consulta.

“ TODOS LOS MEDICAMENTOS PUEDEN TENER EFECTOS ADVERSOS, PERO LA MAYOR PARTE DE LOS NIÑOS LOS TOLERAN BIEN ”



Recuerda acudir a urgencias...



si es la primera vez que el niño sufre una crisis.



si ésta ha sido muy larga (más de 5 minutos).



si el niño tiene dolor de cabeza o vomita.



si se ha lesionado durante la crisis.



si le cuesta recuperarse (se queda adormilado, decaído o irritable).

¿Qué hacer?



Retirar los objetos a su alrededor con los que pueda lastimarse y/o alejar al niño de cualquier peligro.



Situarle de costado y colocarle una almohada bajo la cabeza para evitar que se haga daño.



Aflojarle la ropa.



Controlar el tiempo de duración de la crisis. Si pasa de los 5 minutos llamar a Urgencias.



Acompañarle hasta que se recupere por completo.

¿Qué NO hacer?



No sujetar ni agarrar al niño.



No introducirle NUNCA nada en la boca.



No administrarle medicamentos.



No darle de comer ni de beber.



No bañarle aunque tenga fiebre.

LA EPILEPSIA Y EL DESARROLLO COGNITIVO DEL NIÑO

La mayor parte de los niños con epilepsia suele tener una capacidad cognitiva dentro de la normalidad. Algunos niños que sufren epilepsia tienden a presentar trastornos de conducta y del aprendizaje, pero no por ello se debe asociar automáticamente la epilepsia a un retraso del desarrollo cognitivo del niño.

En este escenario, hay que valorar la causa de la epilepsia, ya que en el caso de niños con parálisis cerebral o retraso mental, existe un mayor riesgo de sufrir epilepsia. Y solo el 13% de los niños con parálisis cerebral y el 26% de los que sufren retraso mental tienen crisis epilépticas.

Los niños con epilepsia pueden llevar una vida completamente normal, pero debe tenerse presente que existen una serie de condiciones de orden neuropsicológico que acompañan a los síntomas generales de epilepsia. La atención y la memoria suelen ser los procesos parciales que se ven afectados con más frecuencia en la epilepsia infantil.

No obstante, precisamente, la infancia es el mejor periodo para reconocer los posibles problemas cognitivos atendiendo a la integración y el rendimiento escolar del niño, e intervenir si fuera necesario.

El desempeño y la conducta del niño en el colegio son, por tanto, indicadores que se deben observar para saber si el pequeño con epilepsia tiene buenas aptitudes cognitivas y psicosociales.



“ EN GENERAL, LA MAYORÍA DE LOS NIÑOS QUE PADECEN EPILEPSIA NO SUELEN VER AFECTADAS SUS FUNCIONES COGNITIVAS ”

ACTITUD FRENTE A LA EPILEPSIA DEL NIÑO

La actitud de los padres y cuidadores frente a un niño con epilepsia tiene una gran importancia, sobre todo porque algunos no se sienten enfermos y apenas recuerdan las crisis, por lo que les es muy difícil poder aceptar ciertas limitaciones.

Los niños que tienen epilepsia pueden correr ciertos riesgos cuando surgen las crisis, pero eso no debe limitarles. No se les debe imponer restricciones en sus actividades cotidianas, ni realizar cambios en su alimentación. Solo se deben seguir ciertos cuidados, como evitar la falta de sueño o pasar mucho tiempo delante de pantallas.





» ¿SE DEBEN LIMITAR SUS ACTIVIDADES?

Los expertos aconsejan que no se les sobreproteja sino que se les enseñe a convivir con la enfermedad, a cuidar de sí mismos y a practicar actividades y deportes que les gusten. El deporte, precisamente, es un instrumento de enorme importancia en la epilepsia infantil ya que la actividad física regular además de mejorar su condición física, contribuye a elevar su autoestima y su confianza.

Por otro lado, son varios los estudios que apuntan a que el deporte puede elevar el umbral convulsivo y reducir las descargas epileptiformes lo que contribuye a controlar mejor las crisis. Deportes colectivos y de equipo, como el fútbol, baloncesto o balonmano, además fomentan la integración de estos chicos y disminuyen el riesgo de depresión y de estrés a causa de la epilepsia. Por el contrario, se desaconsejan los deportes de riesgo como el buceo, la escalada o el paracaidismo ya que pueden resultar peligrosos.

Aprender a convivir con la epilepsia es esencial en el manejo de la enfermedad y en el adecuado desarrollo del niño. Por ello, los padres y cuidadores son quienes deben encontrar un equilibrio entre la evaluación realista del riesgo, el miedo a las crisis y su determinación para fomentar la autoestima del niño.

» ¿SE DEBE INFORMAR A FAMILIARES Y AMIGOS?

Es recomendable informar a familiares y amigos más próximos sobre la condición neurológica que sufre el niño y de su tratamiento. Explicar qué es la enfermedad, cómo se desarrollan las crisis que afectan y, sobre todo, cómo actuar ante ellas puede ser de gran ayuda para la normal convivencia del niño. Si no tienes todas las respuestas, una buena opción es hablar con el neuropediatra que puede ayudar a manejar esta situación o incluso puedes compartir esta guía.

Muchos niños suelen ser tímidos, una circunstancia que en el caso de aquellos que son conscientes de que sufren epilepsia, en ocasiones, se puede ver multiplicada. Hay estudios que apuntan a que estos niños se sienten peor consigo mismos que otros que padecen otras en-

fermedades como el asma o la diabetes. Por tanto, hacerle sentir bien resulta esencial para que contribuyan a seguir el tratamiento prescrito.



» ¿CÓMO AYUDAR AL NIÑO A CONVIVIR CON LA EPILEPSIA?

Existen algunas pautas que han demostrado que ayudar al menor a aceptar y convivir con la epilepsia:

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



Dra. Patricia Smeyers



El niño debe aprender que las crisis epilépticas son solo una pequeña parte de su vida. En Vivir Con Epilepsia, los familiares y cuidadores tienen a su disposición **Cuentos Infantiles sobre Epilepsia**, elaborados por la doctora Patricia Smeyers que pueden facilitar esta tarea. También se recomienda contar la ayuda y apoyo que ofrecen las **Asociaciones de Pacientes**.



Accede a los **Cuentos Infantiles**

CÓMO ABORDAR LA EPILEPSIA EN EL COLEGIO

El colegio debería ser un lugar donde cualquier niño se pudiera sentir seguro, y la integración de los niños con epilepsia pasa porque todo el entorno educativo **entienda qué es la enfermedad** y cómo le afecta al paciente.

Padecer una crisis epiléptica puede repercutir mucho en la vida de un niño y en su integración, además de asustar a sus compañeros y profesores. Para evitarlo se hace imprescindible que el centro escolar tenga la información necesaria sobre el niño que padece epilepsia y se establezca un canal de comunicación fluido entre los profesores, tutores, la familia y los médicos implicados en el tratamiento del niño.

Se recomienda informar al centro por escrito, junto con el parte médico así como el tratamiento prescrito y autorizaciones, si fueran necesarias, para que los profesores puedan ayudar al niño en el caso de sufrir una crisis en el colegio. Comprender la epilepsia, las necesidades del niño y cómo afrontar una crisis son aspectos claves para lograr la normalización de la enfermedad y la integración de los niños con esta condición.

En ese sentido, los profesores son un eslabón muy importante para explicar al resto de los escolares la situación, evitar reacciones de miedo o de rechazo y ayudar a fomentar la adaptación de la clase a esa situación. Para ello, la formación es clave.

En este sentido, hay programas como **“Conocer la epilepsia nos hace iguales”** centrados en la formación, tanto de profesores como de alumnos, sobre esta condición neurológica y cómo actuar frente a una crisis. Gracias a este programa -una iniciativa promovida por la Sociedad Española de Neurología (**SEN**), la Federación Española de Enfermedades Neurológicas (**FEEN**) y la Federación Española de Epilepsia (**FEDE**), con el apoyo de **UCB Iberia**-, ya se han formado más de 100.000 alumnos de centros escolares de toda España. Si quieres que tu colegio participe solo tiene que apuntarse a través del **código QR**.

Por otro lado, estos niños con epilepsia pueden necesitar medicación, mientras están en el colegio. Para ello, **existen protocolos escolares** establecidos ante crisis convulsivas agudas en los que se autoriza a los maestros a poner la medicación. Un procedimiento que lleva asociada una formación sobre la enfermedad, los pasos que hay que seguir, el tratamiento prescrito y cómo administrarlo.



i ¿Quieres que tu colegio participe en el programa **Conocer la epilepsia nos hace iguales**?

¡Sigue el enlace y haz que el tuyo, sea uno de los afortunados!



MITOS Y REALIDADES DE LA EPILEPSIA

Aunque se ha mejorado mucho en la percepción que se tiene de la epilepsia, estamos ante una enfermedad neurológica rodeada de muchos mitos. Por ello, la primera fuente de información tras un diagnóstico de epilepsia infantil debe ser el neuropediatra. A continuación se listan algunos mitos y realidades sobre esta enfermedad.

- » La epilepsia NO es una enfermedad contagiosa.
- » La epilepsia NO convierte a un niño en un enfermo mental.
- » La mayoría de los niños con epilepsia SÍ pueden y deben estar escolarizados.
- » Los niños con epilepsia SÍ pueden practicar deporte.
- » La mayoría de los niños con epilepsia consigue controlar sus crisis con la medicación adecuada.
- » La mayoría de los niños con epilepsia NO tienen problemas cognitivos.
- » La epilepsia NO solo se manifiesta con crisis convulsivas.
- » Ante una crisis NO se debe meter nunca nada en la boca del niño.
- » Es muy difícil que la epilepsia se herede.
- » La epilepsia SÍ se puede curar.

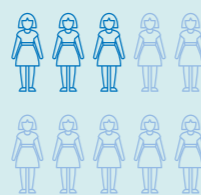


» LA EPILEPSIA EN LA INFANCIA

22 mil

Son los nuevos casos de epilepsia diagnosticados cada año en España. El 50% son niños y adolescentes menores de 15 años

en **7** de cada **10**



niños no se puede identificar la causa



EEG

El electroencefalograma (EEG) es la prueba, no invasiva e indolora, más frecuente para confirmar el diagnóstico

el **75%**

LOGRA SUPERAR LAS CRISIS

con la medicación adecuada

LA MAYOR PARTE DE LOS CASOS EVOLUCIONAN BIEN

y desaparecen a medida que el niño crece



» TRATAMIENTO

UTILIZAR UN DIARIO

de Epilepsia para compartir con el neuropediatra

Seguir el tratamiento de forma regular es esencial



que el niño se medique sólo

» ANTE UNA CRISIS



Colocar al niño de costado sin intentar detener sus movimientos

Retirar objetos y evitar que se haga daño

No meter nada en la boca ni administrar medicamentos

Permanecer con el niño hasta su total recuperación

Controlar el tiempo que dura avisar a urgencias si pasa de 5 min.

» ADAPTACIÓN FRENTE A LA EPILEPSIA



Explicar al niño la epilepsia



Extremar las precauciones sin sobreprotegerle



No limitar sus actividades



Fomentar los deportes de equipo



Buscar aliados en el entorno (familiares y colegio)

DESCANSO

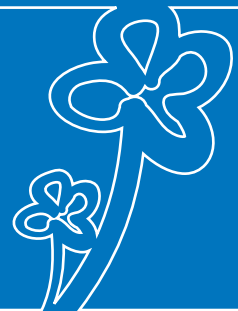
Extremar los hábitos recomendados de sueño



» **UN NIÑO QUE PADECE CRISIS EPILEPTICAS PUEDE Y DEBE LLEVAR UNA VIDA ACTIVA NORMAL**



GUÍA **VIVIR CON
EPILEPSIA**
www.vivirconepilepsia.es



UCBCares®

¿Tienes alguna duda? Llámanos
800 099 684 (Teléfono gratuito desde España)
+34 915700649
UCBCares.ES@ucb.com
<https://www.ucbcares.es/>