Manual

De la Epilepsia y mi hijo/a

Un recurso para padres con un hijo o hija recién diagnosticado/a con epilepsia

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

Introducción

Propósito 5
Como usar este manual 5

Acerca de la Epilepsia

¿Qué es la epilepsia? 7
¿Qué es una crisis? 8
Mitos y realidades 8
¿Cómo se diagnostica la epilepsia? 9
¿Cuál es el tratamiento para la epilepsia? 10

El manejo de la Epilepsia

¿Cómo puede participar en el manejo del cuidado de su hijo/a? 13
Ayuda con el costo de los medicamentos 14
¿Qué debe de hacer si su hijo/a tiene una crisis? 16
¿Cómo puede mantener a su hijo/a sano y salvo? 16

La vida diaria con Epilepsia

¿Cómo pueden ayudar los padres? 19
¿Cómo afecta la epilepsia a la vida familiar? 19
¿Cómo puede ayudar a su hijo/a en la escuela? 20
¿Qué debe decirles a los demás sobre la epilepsia de su hijo/a? 21
¿Dónde encontrar apoyo? 22

Epilepsia durante diferentes etapas de la vida

¿Qué debe preocuparle como padre? 25
Bebés y niños/as de edad pre-escolar 25
Niños y niñas 26
Adolescentes 26
Muerte súbita inesperada en Epilepsia (SUDEP por sus siglas en inglés) 27

Recursos

Sitios de internet 29
Libros 32
Preguntas comunes acerca de la Epilepsia 35
Términos comunes asociados con la Epilepsia 39
Afiliados locales de la Fundación para la Epilepsia 47
Referencias 53

Formularios

Tabla de identificación de crisis y primeros auxilios
Ilustraciones de primeros auxilios para las crisis
El manejo de la epilepsia de su hijo/a: Un inventario
Lo que todos deben saber acerca de la epilepsia
Registro de observación de crisis
Formulario de registro de crisis
¿Qué es un plan de acción para las crisis?
Formulario de un plan de acción para las crisis
Formulario de registro de medicamentos
Formulario de consultas médicas
Otras preguntas que hacer durante la consulta médica
Notas

*La información contenida en este manual no pretende ser un sustituto para la orientación que le provee su profesional de la salud. Toda decisión acerca del cuidado médico y del tratamiento deberá ser consultada con un médico.

**El Centro Nacional del Proyecto Acceso provee enlaces a otros sitios de internet como una cortesía y no se hace responsable por el contenido de dichos sitios.

Proyecto Acceso es una iniciativa nacional financiada por la Oficina de Salud Materno-Infantil de la Administración de Recursos y Servicios de la Salud (HRSA por sus siglas en inglés) para mejorar el acceso a la atención coordinada e integral para niños, niñas y jóvenes con epilepsia en zonas con escasos servicios médicos. Las agencias estatales, los proveedores de salud, las escuelas y otras organizaciones de la comunidad trabajan unidos para concientizar y conectar a las familias con los recursos disponibles a través de sistemas de cuidado con base comunitaria. El Centro Nacional de Acceso del Proyecto (NCPA por sus siglas en inglés) administrado por la Fundación para la Epilepsia, apoya esta importante iniciativa a través de adiestramientos, recursos y asistencia técnica a los sitios subvencionados. NCPA también sirve como un centro de intercambio de información, productos y herramientas, recolección de datos y evaluación de programas para profesionales y el público en general. Para obtener información adicional sobre el programa, por favor visite: *www.accessforepilepsy.org.*

Desarrollado con fondos de la Oficina de Salud Materno-Infantil de la Administración de Recursos y Servicios de la Salud bajo subvención U23MC08582 para el Proyecto Acceso: “Mejorando el cuidado para niños/as y jóvenes con epilepsia.”
2013 Epilepsy Foundation of America, Inc.

Estimados Padres:

Se estima que cerca de 2.2 millones de estadounidenses han sido diagnosticados con epilepsia; 316,000 son niños, niñas y jóvenes menores de 14 años. De los 150,000 casos nuevos de epilepsia diagnosticados cada año, aproximadamente 50,000 son diagnosticados en niños, niñas y adolescentes menores de 18 años. Cerca de dos tercios de todos los niños y niñas con epilepsia superan sus crisis antes de llegar a la adolescencia. Para la mayoría de los niños, niñas y jóvenes se puede lograr la meta de eliminar las crisis y prevenir los efectos secundarios, pero se requiere de un sistema de cuidado organizado que asegure uniformidad en la provisión de servicios y apoyos. Usted como padre o madre querrá ayudarle a su hijo o hija a mantener un estilo de vida saludable y asegurar que tenga consultas regulares con su médico.

Esperamos que este **Manual de la epilepsia y mi hijo/a: Un recurso para padres con un/a hijo/a recién diagnosticado/a con epilepsia** les sea útil al asumir usted la responsabilidad por el manejo de la epilepsia de su hijo/a. La versión más reciente de este manual fue diseñada como una guía concisa de recursos y una fuente comprehensiva de referencia. Incluye consejos para ayudarle a organizar la información médica y educativa, tomar notas y facilitar la comunicación entre todos aquellos que participan en el cuidado de su hijo/a. Le aconsejamos que lleve el manual a las citas médicas, a las visitas a la sala de urgencias y a otras citas relacionadas con la epilepsia de su hijo/a.

Este manual fue creado por el **Centro Nacional del Proyecto Acceso en la oficina nacional de la Fundación para la Epilepsia a través del Proyecto Acceso.** El Proyecto Acceso es una iniciativa nacional financiada por la Oficina de Salud Materno-Infantil de la Administración de Recursos y Servicios de la Salud (HRSA por sus siglas en inglés).

Le alentamos a que comparta con nosotros sus observaciones, comentarios y sugerencias con el fin de mejorar el manual. Si usted está interesado/a en solicitar copias adicionales, póngase en contacto con el Centro Nacional de Proyecto Acceso al 1-800-332-1000 o envíenos un correo electrónico a *projectaccess@efa.org*.

Saludos cordiales,

El Centro Nacional de Proyecto Acceso

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Este manual fue diseñado como un recurso para padres y otras personas que cuidan a niños y niñas recién diagnosticados/as con epilepsia. Para muchas familias, un diagnóstico de epilepsia puede ser abrumador, generando ansiedades, frustraciones y estrés. Lo más probable es que de repente su vida se ha llenado de consultas médicas, análisis clínicos y, sobre todo, mucha preocupación. Puede ser que se sienta deprimido o enojado. Puede ser que se pregunte ¿Por qué nos sucedió esto a nosotros? Todas estas emociones son normales. Sin embargo, es importante saber que usted **no está solo/a**. La epilepsia es más común de lo que piensa.

Propósito

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

Como usar este manual

El manual se divide en seis secciones—***Acerca de la epilepsia, El control de la epilepsia, La vida diaria con Epilepsia, Etapas de la vida con epilepsia, recursos y formularios.*** Cada sección incluye información y consejos útiles con enlaces a recursos adicionales disponibles por internet. Usted puede consultar el ***índice*** al inicio de este documento para encontrar información específica. También puede utilizar la referencia al inicio de cada sección. Utilice los ***formularios*** en la forma indicada para iniciar inmediatamente el manejo del cuidado de su hijo/a. Esto le ayudará no sólo a mantener informado a su doctor, sino que también le facilitará mantenerse organizado y en control. Finalmente, asegúrese de revisar la sección de ***Recursos*** donde encontrará información adicional y apoyo para manejar las circunstancias específicas de su hijo/a y su familia. En esa sección encontrará un glosario de términos comúnmente asociados a la epilepsia y un listado de los afiliados locales de la Fundación para la Epilepsia.

También querrá visitar la sección *"Los padres y los cuidadores"* en el sitio de internet de la Fundación para la Epilepsia disponible en inglés, *www.epilepsyfoundation.org/livingwithepilepsy/parentsandcaregivers/index.cfm*, Esta página de internet ofrece información adicional y comunidades virtuales donde usted puede conectarse con otros padres. Así mismo, en esta página podrá encontrar una versión electrónica de este manual o solicitar copias adicionales del mismo. Si desea conocer todos los recursos disponibles a través de la Fundación para la Epilepsia, visite *www.epilepsyfoundation.org* o llame al 1-800-332-1000.

¿Qué es la epilepsia? 7
¿Qué es una crisis? 8
Mitos y realidades 8
¿Cómo se diagnostica la epilepsia? 9
¿Cuál es el tratamiento para la epilepsia? 10

Acerca de la Epilepsia

¿Qué es la Epilepsia?

La epilepsia es una condición neurológica caracterizada por repetidas crisis o ataques. Los grupos de neuronas, es decir, células nerviosas en el cerebro, transmiten señales irregularmente y esto causa que una persona tenga una crisis. La epilepsia es uno de los desórdenes neurológicos más comunes que afecta a unas 50 millones de personas alrededor del mundo. Se estima que la epilepsia afecta a cerca de 2.2 millones de personas en los Estados Unidos.[1] De estos 2.2 millones, cerca de 316,000 son niños, niñas y jóvenes menores de 14 años de edad. Cada año se diagnostican aproximadamente 50,000 nuevos casos de epilepsia en niños, niñas y adolescentes menores de 18 años[2]. Para ser diagnosticado con epilepsia, un niño o niña debe haber tenido más de una crisis que no haya sido causada por otra condición tratable.

Cada persona diagnosticada con epilepsia se ve afectada de manera diferente dependiendo de su edad, los tipos de crisis que presenta, la respuesta al tratamiento y la existencia de otros problemas de salud, etc. Para algunos, las crisis epilépticas se controlan fácilmente con medicamentos y eventualmente son superadas. Para otros, la epilepsia es un desafío difícil que persiste a lo largo de sus vidas.

La epilepsia afecta a personas de todas las comunidades, muchas de ellas nunca han tenido un familiar con epilepsia. El setenta por ciento de los casos son clasificados como epilepsias idiopáticas, un término usado cuando no se puede identificar la causa de la condición. En otros casos, la causa puede estar relacionada a malformaciones del cerebro, tumores, hemorragias, condiciones metabólicas o genéticas, enfermedades contagiosas como meningitis o encefalitis, problemas de nacimiento y embarazos de alto riesgo[3].

En los últimos años, ha habido muchos avances en el tratamiento de la epilepsia haciendo que esta sea una condición más manejable. Hay muchos medicamentos disponibles y otros más están en vías de desarrollo. Además de los medicamentos, también hay tratamientos alternativos para niños y niñas que sufren de crisis difíciles de controlar. Usted puede encontrar información adicional sobre epilepsia en los siguientes sitios de internet:

- Fundación para la Epilepsia: *www.fundacionparalaepilepsia.org*
- La Biblioteca Nacional de la Medicina: *www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/epilepsy.html*
- Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades: *www.cdc.gov/spanish/enfermedades/epilepsia.html*
- Epilepsy.com: *www.epilepsy.com/epilepsy/spanish_information*

¿Epilepsia? Dos o más crisis que no son provocadas por otra condición tratable.

¿Qué es una crisis?

El cerebro de un niño o niña contiene miles de millones de células nerviosas llamadas neuronas que se comunican entre sí a través de pequeñas cargas eléctricas. Si demasiadas células se activan al mismo tiempo, una descarga eléctrica recorre el cerebro y resulta en una crisis epiléptica. Durante una crisis, el niño o niña puede tener la mirada fija, perder la conciencia, o presentar movimientos o espasmos incontrolables llamados convulsiones. La mayoría de las crisis duran menos de dos minutos, pero después de la crisis, el niño o niña se puede sentir enfermo/a, débil o confundido/a.

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

Es importante que usted ayude a su médico a identificar el tipo de crisis que su hijo/a presenta. Utilice la ***Tabla de identificación de crisis y primeros auxilios*** y el ***Registro de crisis*** incluidos en la sección ***Formularios***. Si desea, puede darles copias de estos registros a maestros y otras personas que pasan tiempo con su hijo/a.

Mitos y realidades

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

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

Realidad: Nadie se puede tragar la lengua. Cualquier esfuerzo por poner algo en la boca del niño o niña durante una crisis puede lesionar sus dientes o quijada.

Mito: Las personas con epilepsia están poseídas por el demonio, están bajo una maldición, y/o están "embrujadas".

Realidad: La epilepsia es simplemente una condición neurológica (cerebral). No es un maleficio.

Mito: Usted debe inmovilizar al niño o niña durante una convulsión.

Realidad: No debe inmovilizar a la persona durante una crisis. Solamente asegúrese que el área esté libre de muebles u otros objetos duros o filosos con los que se pueda lesionar la persona durante la crisis.

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

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

Mito: Las personas con epilepsia presentan discapacidad intelectual o de desarrollo.

Realidad: La epilepsia y la enfermedad mental y/o la discapacidad intelectual o de desarrollo son diferentes condiciones que afectan el cerebro.

Mito: Se puede saber si una persona tiene epilepsia con solo mirarla.

Realidad: No hay forma de saber si alguien tiene epilepsia con sólo mirarla.

Mito: Si algún miembro de la familia tiene epilepsia, los niños o niñas también tendrán epilepsia.

Realidad: La epilepsia puede ocurrir cuando no existen antecedentes familiares. Aunque es posible que algunos hijos/as de padres con epilepsia tengan crisis, lo más probable es que no las tengan.

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

Realidad: La persona puede resistir si alguien intenta inmovilizarla durante una crisis, pero no le hace daño a nadie deliberadamente.

¿Cómo se diagnostica la Epilepsia?

Entre veinticinco y treinta por ciento de las crisis en niños son causadas por una enfermedad súbita o lesiones, tales como fiebre, trauma cerebral o una infección en el cerebro o en el líquido cefalorraquídeo[4]. La epilepsia por lo general se diagnostica cuando las crisis se producen más de una vez y cuando no se ha identificado una causa específica como una fiebre o una lesión.

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

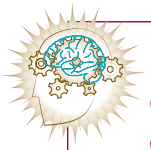
Durante el proceso de diagnóstico, los médicos intentarán determinar la causa de las crisis. También intentarán verificar si existen signos de epilepsia junto con otras condiciones médicas tratables. El diagnóstico de cada niño o niña es único, sin embargo, los principales pasos del proceso diagnóstico incluyen:

- **Un historial médico detallado** – Este puede incluir preguntas acerca del embarazo de la madre y el nacimiento del niño o niña. También se querrá saber si existen casos de epilepsia en la familia. Además, se indagará sobre la existencia de fiebres altas, lesiones serias a la cabeza y períodos de inatención, miradas fijas o suspensión de la respiración.
- **Información detallada acerca de las crisis** – Es aconsejable que la persona que presenció la crisis de su hijo/a esté presente para comunicarle al doctor lo detalles de lo que observó.
- **Examen físico** – Este incluirá la evaluación de la función cardiaca, neurológica y mental.
- **Análisis de sangre** – El análisis de sangre se utiliza para identificar las posibles causas de las crisis y/o para identificar otra enfermedad que pudiera contribuir a la presencia de las crisis.
- **Tomografía Axial Computarizada o tomografía computarizada (CAT por sus siglas en inglés)** – Puede ayudar a determinar si las convulsiones son causadas por una lesión cerebral aguda o crónica.
- **Electroencefalograma (EEG por su siglas en inglés)** – Este muestra la actividad del cerebro y puede servir para evaluar el riesgo de recurrencia de las crisis. También puede ayudar a determinar el tipo de crisis y el síndrome de epilepsia. (Vea Términos comunes relacionados a la epilepsia en ***Recursos*** página 24). El electroencefalograma también ayuda a determinar dónde se originan las crisis en el cerebro.
- **Imagen de Resonancia Magnética (MRI por su siglas en inglés)** – Esta es una imagen del cerebro que es altamente preferida en la evaluación de los niños y niñas con crisis recién diagnosticadas o con crisis que pueden haber comenzado en una area particular del cerebro.

Después de los exámenes, las pruebas y un período de observación, el médico determinará si las crisis de su hijo/a son causadas por epilepsia o por otra condición. Si el médico diagnostica epilepsia en su hijo/a, usted deberá trabajar con él para clasificar el tipo o los tipos de crisis que su hijo/a está presentando. Además, deberá dialogar con el médico acerca de las diferentes opciones de tratamiento. Dado que las crisis no suelen suceder en el consultorio médico, es sumamente importante que los padres y cuidadores observen detalladamente cualquier comportamiento inusual. Una vez más, la ***Tabla de identificación de crisis y primeros auxilios*** y el ***Registro de crisis*** le ayudarán a mantener un registro de esta información.

Pregúntele a su médico si dadas las características de su hijo/a (su edad por ejemplo) sus antecedentes familiares y otros factores, los síntomas que presenta su hijo/a sugieren algún síndrome o patrón de la epilepsia.

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



No siempre es posible hacer un diagnóstico definitivo de epilepsia. Si el diagnóstico no puede establecerse claramente, se deberá considerar la posibilidad de una consulta médica en un centro especializado en epilepsia.

¿Cuál es el tratamiento para la epilepsia?

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

La epilepsia es tratada frecuentemente por los médicos familiares, pediatras o internistas, pero es posible que se recomiende una consulta con un neurólogo o epileptólogo. Los médicos y los padres deben trabajar junto con el equipo médico para determinar el mejor tratamiento (o combinación de tratamientos) para el niño o niña. La mayoría de los niños y niñas son tratados inicialmente con medicamentos. En la actualidad, hay más de 20 medicamentos disponibles. El doctor determinará la mejor opción dependiendo del tipo de crisis que su hijo/a presenta y el síndrome identificado. También se tomarán en cuenta los posibles efectos secundarios y las contraindicaciones con otros medicamentos que su hijo/a pueda estar tomando. Algunas veces los niños y niñas tienen que probar varios medicamentos diferentes antes de encontrar uno que funcione bien, o puede ser que tenga que tomar varios medicamentos o una combinación de fármacos. Por eso, es importante mantener el optimismo y la paciencia durante el proceso. Si las crisis continúan mientras que su hijo/a está tomando medicamentos, usted y su médico pueden considerar lo siguiente:

- **Dieta Cetogénica** – Una dieta extremadamente estricta que ayuda a detener o controlar crisis en algunos/as niños/as. Esta opción debe considerarse un tratamiento serio que se debe supervisar de cerca. Otras dietas más tolerables tales como la dieta Atkins modificada o la dieta de bajo índice glucémico se pueden utilizar en algunos niños y niñas.
- **Estimulación del nervio vago (VNS por sus siglas en inglés)** – Una pequeño dispositivo que se implanta debajo de la piel en la pared torácica para enviar pequeñas corrientes de energía eléctrica al nervio vago. El

nervio vago es un nervio grande en el cuello que va directamente al cerebro. Actualmente, el uso de VNS solamente está aprobado para niños y niñas mayores de 12 años de edad.

- **Cirugía** – Esta opción es más comúnmente usada cuando el tejido del cerebro que está causando las crisis está limitado a un área pequeña del cerebro que puede ser extirpada de forma segura sin causar daño a la función cerebral.

Para mayor información sobre el tratamiento de epilepsia visite:

- La Fundación para la Epilepsia: *www.epilepsyfoundation.org/epilepsia/quéeslaepilepsia/Tratando-la-epilepsia.cfm*
- Mayo Clinic: *www.mayoclinic.org/espanol*

Hay diferentes tipos de proveedores de cuidado que pueden formar parte del equipo médico de su hijo/a y participar en el proceso de tratamiento dependiendo de cómo la epilepsia esté afectando a su hijo/a, de su cobertura de seguro de salud y de los servicios disponibles en su comunidad. Estos pueden incluir:

- **Pediatra** – Un médico que se especializa en el tratamiento de los niños. Algunos planes de seguro los llaman "proveedor de atención primaria". Aunque el pediatra probablemente lo vaya a referir a un médico especializado en epilepsia (epileptólogo) o enfermedades del cerebro (neurólogo), es importante que su pediatra se mantenga involucrado en el cuidado de su hijo/a.
- **Neurólogo** – Un médico que se especializa en el tratamiento de enfermedades del cerebro, incluyendo la epilepsia. Un neurólogo pediatra se especializa en enfermedades del cerebro de los niños.
- **Epileptólogo** – Un neurólogo que se especializa en el tratamiento de la epilepsia. Este generalmente se recomienda sólo si el tratamiento estándar no funciona o si el diagnóstico no está claro.
- **Enfermera/o de Práctica Avanzada** – Un/a enfermero/a con adiestramiento avanzado que generalmente trabaja junto a un pediatra, un neurólogo o un epileptólogo.

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

- **Neuropsicólogo** – Un psicólogo especializado en la evaluación de la función cognitiva del cerebro y el rendimiento académico. (Vea la definición de "Cognición" en ***Términos comunes asociados con la Epilepsia*** en la sección de ***Recursos*** en la página 24).
- **Consejero/a de salud mental** – Un psicólogo trabajador social o enfermera psiquiátrica que ha recibido adiestramiento especializado para ayudar a niños, niñas y adolescentes y a sus familias con cuestiones de la salud mental, como ansiedad, depresión y problemas de comportamiento.
- **Asistente de médico** – Un profesional de la salud que está capacitado para ejercer la medicina como parte de un equipo médico.
- **Psiquiatra** – Un médico que se especializa en el tratamiento de problemas psiquiátricos y salud mental.
- **Psicólogo** – Un profesional de la salud mental que se especializa en la evaluación y tratamiento de niños y niñas con problemas de conducta y aprendizaje.

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

¿Cómo puede participar en el manejo del cuidado de su hijo/a? 13
Ayuda con el costo de los medicamentos 14
¿Qué debe de hacer si su hijo/a tiene una crisis? 16
¿Cómo puede mantener a su hijo/a sano y salvo? 16

El manejo de la Epilepsia

¿Cómo puede participar en el manejo del cuidado de su hijo/a?

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

La Academia Americana de Pediatría y la Oficina Nacional de Salud Materno-Infantil recomiendan que todos los niños y niñas con necesidades de salud especiales tengan acceso a un hogar médico, donde los servicios de salud sean accesibles, centrados en la familia, continuos, integrales, coordinados, compasivos y culturalmente competentes[5]. Un hogar médico provee servicios de salud de alta calidad en colaboración con las familias y el personal médico que trabajan unidos para establecer prioridades, planear los cuidados para los niños y niñas, identificar los recursos de la comunidad y proporcionar apoyo en el hogar. Usted puede encontrar información adicional sobre hogares médicos en:

- Centro nacional para la implementación de hogar médico: *www.medicalhomeinfo.org/for_families/community_state_resources_spanish.aspx*

Usted como la persona encargada del cuidado diario de su hijo/a, debe participar en el reclutamiento de los integrantes idóneos de su equipo de cuidado, y asegurarse de que cada uno esté haciendo todo lo posible por ayudar su hijo/a. Antes de visitar a su médico, anote las preguntas que quiera hacer. No tema comunicarle sus inquietudes o preguntar si hay otros tratamientos que deba tomar en cuenta. Utilice el formulario de ***Consultas médicas*** incluido en la sección de ***Formularios*** de este manual.

Hay varias herramientas que pueden ayudarle a documentar, organizar y administrar el cuidado de su hijo/a. Una buena manera de mantenerse organizado es el uso de un cuaderno donde se encuentran todos los formularios de este manual, junto con copias de los reportes de las pruebas realizadas y otros informes acerca de la condición de su hijo/a, notas y cualquier otra información relacionada con la salud de su hijo/a. Usted puede crear su propio cuaderno o puede utilizar la versión disponible a través de:

- La Academia Americana de Pediatría: *www.medicalhomeinfo.org/for_families/care_notebook/#how*
- Proyecto Acceso: *www.epilepsyfoundation.org/projectaccess/findaresource/forfamilies/Toolkits-Care-Books.cfm*

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

Si su hijo/a está tomando algún medicamento, aquí encontrará unos consejos importantes:

- Asegúrese de que su hijo/a tome la dosis adecuada del medicamento y que la tome a tiempo.
- Observe si ocurren efectos secundarios como por ejemplo sarpullido, fatiga o cansancio, nausea, problemas de equilibrio, cambios en la vista y/o aumento de peso. Reporte esto a su médico.
- Hable con los doctores sobre otras opciones si su hijo/a continúa teniendo crisis o tiene problemas con los efectos secundarios.
- **Siempre hable con su doctor antes de hacer cualquier cambio con los medicamentos de su hijo/a.** El medicamento a veces funciona tan bien que los padres se ven tentados a quitarle el medicamento a su hijo/a o a reducir su dosis. (Hacer esto sin consultar a su doctor puede causar un aumento de crisis.) Por lo general, los niños y niñas necesitan tomar su medicamento de forma constante durante algunos años antes de que puedan dejar de usarlo.

Ayuda con el costo de los medicamentos

Si se encuentra sin seguro médico que cubra el costo del medicamento de su hijo/a, tome en cuenta que hay programas que pueden ayudarle a conseguir las medicinas a un bajo costo. Las siguientes son opciones que usted puede considerar.

Obtenga una tarjeta de descuento

Esta tarjeta le va a ayudar a obtener medicina a un precio más bajo, tenga o no seguro médico, y sin importar sus ingresos anuales. Esta tarjeta puede obtenerse gratis o a bajo costo. Su doctor, el centro de salud o farmacia le podrán ayudarle a obtener una. Si tiene acceso a una computadora, visite las siguientes páginas de internet para ver si los programas le pueden beneficiar:

- **Prescription Benefits:** *www.rxbenefits.com* o llame al 800-377-1614
- **FamilyWize:** *www.familywize.org*
- **AARP:** *www.aarppharmacy.com*

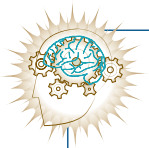
Investigue programas de asistencia para pacientes

La mayoría de las compañías que hacen medicinas tienen programas de asistencia que pueden ayudarle a obtener medicinas gratis o a bajo costo. Para calificar para estos programas, tendrá que demostrar que tiene bajos ingresos. Visite las siguientes páginas de internet para ver si los programas le pueden beneficiar:

- *www.rxassist.org*
- *www.benefitscheckup.org*
- *www.needymeds.org*
- También puede llamar a Programa de Asistencia para Pacientes (PPA por sus siglas en inglés) al 1-888-477-2669.

Pídale a su médico que le recete un medicamento genérico y busque la medicina en varias farmacias diferentes.

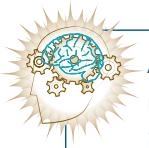
Pregúntele a su doctor si hay una medicina genérica que pueda tomar su hijo/a en vez de la medicina de marca que le haya recetado, especialmente si necesita tomar la medicina por un período de tiempo largo. Las medicinas genéricas son equivalentes a las medicinas de marca. Estas son tan seguras y buenas como las medicinas de marca, pero cuestan mucho menos. Otra cosa que puede hacer para ahorrar dinero es ir o llamar al menos a 3 farmacias o tiendas locales con farmacia y preguntarles sobre el precio de las medicinas que necesita. Dígales que usted no tiene seguro médico. Después de haber buscado en varios lugares, compre su medicina en la tienda que tenga los precios más bajos.



A continuación le presentamos algunos consejos que le pueden ayudar a manejar los horarios para la administración de los medicamentos:

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

Lo más importante que puede hacer para prevenir las crisis es asegurarse de que su hijo/a tome el medicamento exactamente como le fue recetado por su doctor. La mayoría de las crisis ocurren repentinamente sin aviso y sin patrón obvio. Sin embargo, para algunos niños y niñas ciertas actividades o comidas pueden provocar las crisis. Si su hijo/a no duerme lo suficiente también puede afectar las crisis. Hable con su doctor si observa algún patrón o si tiene preguntas.



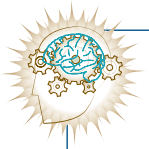
Algunas de las causas que pueden desencadenar las crisis en una persona con epilepsia son: una enfermedad o una fiebre, la mala nutrición, el estrés, los patrones de luces parpadeantes, incluyendo luces de computadora o televisor, las luces estroboscópicas, el pelearse o tener un accidente, la falta de sueño, y la menstruación.

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

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

El ver a su hijo/a durante una crisis puede ser aterrador. Se sentirá mucho mejor si usted y otros que estén con su hijo/a saben que es lo que se debe hacer. Para saber cómo debe responder basándose en el tipo de crisis que tenga su hijo/a refiérase a la ***Tabla de identificación de crisis y primeros auxilios.*** Este manual también contiene un formulario llamado ***Plan de acción para las crisis*** que puede completar con su familia y con el personal de la escuela de su hijo/a. Así, todos sabrán cómo responder si su hijo/a tiene una crisis.

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



Sin embargo, debe de obtener atención médica inmediata si:

- La crisis dura más de cinco minutos, el niño o niña tiene una serie de convulsiones una tras otra, o si se produce otra convulsión antes de que su hijo/a regrese a la normalidad.
- La crisis ocurrió en agua y el niño o niña pudo haber tomado agua.
- El niño o niña tiene diabetes o fiebre.
- El niño o niña sufrió alguna lesión.
- El niño o niña tiene problemas respiratorios después de la crisis.

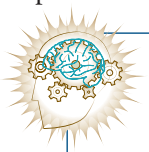
¿Cómo puede mantener a su hijo/a sano y salvo?

El querer hacer todo lo posible por ayudar a su hijo/a es parte de ser padre. Cuando su hijo/a tiene epilepsia aún las cosas cotidianas como subir escaleras, andar en bicicleta o nadar en la alberca o piscina pueden ser actividades peligrosas. Cada familia tiene que tomar sus propias decisiones acerca de lo que es seguro para su hijo/a. Esto depende de la edad del niño o niña, sus intereses, el tipo de crisis que presenta y la forma en que su niño/a responde al tratamiento. En caso de duda, hable con su doctor. En general, entre más activo e involucrado esté su hijo/a, mejor. Sin embargo, para el niño o niña con epilepsia, hay algunas precauciones adicionales que usted debe tomar. Esto es aún más importante si está cerca del agua. Usted siempre debe:

- Supervisar a los niños pequeños durante su baño y hacer que los niños mayores tomen duchas. Mantenga la temperatura del agua en su casa baja, para así prevenir lesiones si su niño o niña tiene una crisis cuando esté fluyendo agua caliente. Asegúrese que el drenaje funcione bien y que la bañera no se tape.
- Nunca deje que su niño o niña nade sin que un adulto que sepa que tiene epilepsia lo/a vigile y sepa qué hacer en caso de una crisis.

Todos los niños y niñas, especialmente aquellos/as con epilepsia, deben usar cascos cuando anden en bicicleta, patineta, etc. Si su hijo/a tiene crisis que causan caídas repentinas, su doctor le puede recomendar que también use casco cuando juegue afuera, cerca de escalones y/o en otras áreas que pueden aumentar el riesgo de lesión en caso de una caída. Los

niños y niñas con epilepsia pueden participar en muchos deportes organizados. Consulte a su médico o profesional de salud sobre cualquier pregunta que pueda tener. Para los niños y niñas mayores, hay que considerar los riesgos que presenta la cocina tales como posibles lesiones por contacto con agua caliente o la superficie de la estufa.



Las dos cosas más importantes que usted puede hacer para proteger a su hijo/a diariamente son asegurarse que:

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

¿Cómo pueden ayudar los padres? 19
¿Cómo afecta la epilepsia a la vida familiar? 19
¿Cómo puede ayudar a su hijo/a en la escuela? 20
¿Qué debe decirles a los demás sobre la epilepsia de su hijo/a? 21
¿Dónde encontrar apoyo? 22

La vida diaria con Epilepsia

¿Cómo pueden ayudar los padres?

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

- Aprenda lo más que pueda acerca de la epilepsia.
- Hable abierta y honestamente sobre la epilepsia con su hijo/a.
- Evite decir cosas que podrían hacer que su hijo/a se sienta como un problema o una carga.
- Siempre sea positivo.
- Elogie y afirme los logros de su hijo/a.
- Aliente a su hijo/a a participar en los deportes, pasatiempos y otros intereses.
- Ayude a su hijo/a a hacer amigos.
- Trabaje con su hijo/a para que les pueda explicar la epilepsia a los amigos, familiares, maestros y otras personas.
- Continúe con las actividades familiares y tradiciones.
- Tome tiempo para sí mismo/a sin sentirse culpable.

¿Cómo afecta la epilepsia a la vida familiar?

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

No trate de hacerlo todo solo. **Una de las cosas más importantes que puede hacer por su familia es formar una red de apoyo**. Su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia es un excelente sitio para comenzar. Vea ***¿Dónde encontrar apoyo?*** al final de esta sección para obtener consejos adicionales.

Tome un descanso para su salud. El cuidado de respiro le permite cuidarse a sí mismo para mantenerse física y mentalmente capacitado/a para cuidar a su hijo/a.

También es útil establecer rutinas. Las rutinas, los horarios y la estructura les permiten a las familias salir adelante. Esto es especialmente importante para los niños y niñas con epilepsia. He aquí algunas ideas:

- Haga que su hijo/a tome el medicamento a la misma hora todos los días.

- Asegure que su hijo/a duerma lo suficiente para disminuir el riesgo de crisis.
- Programe un tiempo regular para los deberes escolares.
- Asigne quehaceres a su hijo/a tales como poner la mesa, recoger los juguetes, o darle de comer a una mascota. Al proveerle a su hijo/a estas oportunidades, estará haciéndole sentir que es un miembro importante de la familia.

Si tiene otros hijos, intente comprender sus sentimientos y frustraciones. El tener un hermano o una hermana con epilepsia muchas veces causa que disminuya el tiempo que pasa el niño/a con sus padres. El presenciar cuando un hermano o una hermana tienen una crisis puede ser una experiencia aterradora. También les puede provocar vergüenza. Aliente a sus hijos a expresar sus sentimientos y hágales saber que tener estos sentimientos no es malo. En cuanto estén lo suficientemente maduros, explíqueles que es la epilepsia y enséñeles cómo ayudar en caso de que su hermano o hermana tenga una crisis. Cuando sea posible, planifique eventos y actividades especiales con sus otros hijos. El pasar unos diez minutos leyendo un libro, dando un paseo, o yendo a comprar un helado puede ayudar que todos sus hijos se sientan especiales y apreciados. También es sumamente importante continuar con las celebraciones y tradiciones (cumpleaños, días festivos, vacaciones) que son una parte esencial de la vida familiar.

¿Cómo puede ayudar a su hijo/a en la escuela?

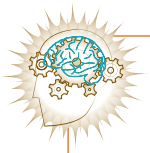
La mayoría de los niños y niñas con epilepsia pueden asistir a la escuela y participar en todas las actividades escolares. Algunos/as tendrán que tomar sus medicamentos a ciertas horas mientras están en la escuela y requerirán ayuda adicional en ciertas materias o tiempo adicional para tomar exámenes. Con más de 300,000 niños y niñas de edad escolar con epilepsia en los Estados Unidos, tales concesiones son comunes. La mayoría de los niños y niñas con epilepsia no tienen problemas de aprendizaje y tienen muy buen rendimiento académico. Sin embargo, debido a múltiples factores los niños y niñas con epilepsia muestran dificultades escolares con mayor frecuencia que los niños y niñas sin epilepsia. Aunque las crisis en sí raras veces causan estos problemas, otros factores asociados con la epilepsia y las crisis pueden afectar el aprendizaje. Por esta razón, el rendimiento escolar de los niños y niñas con epilepsia debe monitorearse cuidadosamente. Si le parece que su hijo/a está teniendo problemas para aprender, es importante seguir los siguientes pasos:

- Evaluar el tipo y la severidad de los problemas de aprendizaje del niño o niña.
- Buscar factores relacionados a las crisis que podrían contribuir a los problemas de aprendizaje.
- Crear un plan de aprendizaje diseñado específicamente para su hijo/a.

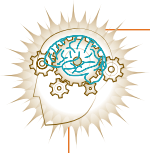
Al inicio de cada año escolar debe hacer una cita con el maestro de su hijo/a y con la enfermera escolar. En esta cita, usted debe hablar sobre la condición de su hijo/a, los problemas de aprendizaje observados y cómo responder en caso de una crisis. Además debe completar con ellos el ***Plan de acción para las crisis*** y asegurarse de que todos tengan una copia del documento. Debe mantener también contacto con ellos a través del año escolar para estar al tanto de los adelantos de su hijo/a y para asegurarse que todos los adultos que tengan responsabilidad por el cuidado de su hijo/a (conductores de autobús, asistentes de maestro, etc.) sepan qué hacer en caso de una crisis.

Si la epilepsia afecta la habilidad de su hijo/a para aprender, es probable que califique para servicios de educación especial mediante el Acta de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA por sus siglas en inglés). IDEA es

una ley federal que asegura que todo niño/a con discapacidad reciba una educación apropiada en un ambiente libre de restricciones y sin costo adicional. Esta ley también requiere que se desarrolle para cada niño/a un plan individualizado de educación (IEP por sus siglas en inglés). El IEP especifica las metas educativas y las acomodaciones, modificaciones y apoyos que la escuela deberá proveer. Bajo las estipulaciones de IDEA, se les asegura a los padres plena participación en el desarrollo del IEP de su hijo/a. Su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia le puede ayudar a aprender más acerca de las leyes y los servicios disponibles en su comunidad.



¿Quién califica para ayuda bajo IDEA? Los niños y niñas de 3 a 22 años de edad que satisfagan los criterios de elegibilidad por presentar una de las discapacidades reconocidas y que requieran servicios de educación especial debido a su discapacidad.



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

Es probable que muchos de los maestros y compañeros de su hijo/a no sepan mucho acerca de la epilepsia. **Es muy importante educar a los maestros y compañeros de su hijo/a acerca de la condición.** El siguiente tema de la sección ***¿Qué debe decirles a los demás sobre la epilepsia de su hijo/a?*** le puede ayudar con esto. También use la hoja informativa ***Lo que todos deben saber acerca de la epilepsia*** en la sección de ***Formularios*** y provea copias de la misma a otros.

Pídale al maestro que le permita hablar sobre la epilepsia en el salón de clase de su hijo/a de una manera apropiada para la edad de los estudiantes y cómoda para su hijo/a. Ya que el tener una crisis epiléptica en la escuela puede ser vergonzoso para su hijo/a y atemorizante para sus compañeros, es mejor que todos tengan información acerca de las crisis epilépticas de antemano. Póngase en contacto con la Fundación para la Epilepsia local para obtener apoyo y para ver si ellos pueden realizar una presentación para el salón de clase. Para saber si hay una Fundación para la Epilepsia en su área, visite la página de internet *www.EpilepsyFoundation.org* o *www.Epilepsy.com*.

¿Qué debe decirles a los demás sobre la epilepsia de su hijo/a?

Para muchos niños y niñas, con epilepsia es difícil tener que preocuparse de las crisis, tomar los medicamentos de forma sistemática y ordenada y tener que ver a los médicos frecuentemente. Los niños y niñas con epilepsia a menudo se sienten diferentes a los demás, y de hecho, muchas veces sienten la necesidad de tener que explicar constantemente qué es la epilepsia. También pueden sentir estigma o discriminación por la condición. Si usted le ayuda a las personas que interactúan con su hijo o hija a entender lo que es la epilepsia, hará que se sienta mejor consigo mismo/a.

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

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

1) *Si Toni tiene una crisis y tu maestra no está ahí, busca un adulto lo más pronto posible.*
2) *Sea bueno con Toni y ayuda a otros a entender su condición. Diles que así como unos niños necesitan lentes para ver mejor y otros algunas veces tienen dificultad en respirar por el asma, Toni a veces tiene crisis epilépticas. Sus doctores le están ayudando a encontrar la medicina correcta para que no tenga crisis con tanta frecuencia."*

Con los adultos, se puede empezar dándoles una copia de ***Lo que todos deben saber acerca de la epilepsia*** incluido en la sección ***Formularios*** para asegurar que los maestros, los entrenadores, la niñera y otros que pasan tiempo con su hijo/a sepan qué hacer si su hijo/a tiene una crisis epiléptica.

¿Dónde encontrar apoyo?

El saber que cualquier niño o niña puede padecer de epilepsia no hace más fácil aceptar que su hijo/a ha sido diagnosticado/a con epilepsia. La epilepsia a menudo crea muchos desafíos. Es normal que se pregunte "¿Por qué nosotros?" Al enterarse de que no están solos, de cómo otras familias viven con epilepsia y de dónde se puede encontrar apoyo, usted podrá beneficiarse de una ayuda valiosísima. Estas conexiones no sólo son importantes para usted, sino que también lo son para su hijo/a. Aunque la situación de cada familia es diferente y las condiciones de cada niño/a son únicas, después de un tiempo casi todos los padres recomiendan lo mismo: **Formar una red de apoyo. ¡No trate de enfrentarlo todo solo!**

La enfermera escolar, el afiliado local de la Fundación para la Epilepsia, las organizaciones gubernamentales y los foros en internet son fuentes idóneas donde usted puede conseguir apoyo, información y otros recursos. Sin embargo, en la mayoría de los casos, el apoyo se tendrá que buscar. Esto a veces es lo más difícil, pero valdrá la pena el esfuerzo. Recuerde, si usted no se cuida a sí mismo/a, no será capaz de cuidar a su hijo/a. Usted debe tratar de salir de vez en cuando y hacer algo especial, como ir a ver una película, participar en una clase de ejercicio o salir a cenar con sus amigos. Si utiliza un servicio de niñera, avísele de antemano acerca la epilepsia de su hijo/a. Asegúrese de que la niñera se sienta cómoda con la condición antes de dejarla a solas con el niño o la niña. Si su hijo/a tiene crisis frecuentes, haga que la niñera pase tiempo con usted y su hijo/a antes de dejarlos solos, para que pueda ver cómo se debe manejar la crisis.

La epilepsia puede ser un aspecto permanente de la vida de su hijo/a, pero el comprender la condición y el conocimiento acerca de los numerosos recursos disponibles para apoyar a las personas con epilepsia le ayudarán a su hijo/a a vivir una vida feliz y satisfactoria. Comience a formar su red de apoyo y busque recursos por internet y locales. Para encontrar grupos de apoyo y servicios disponibles en su área, póngase en contacto con el afiliado local de La Fundación para la Epilepsia. Puede encontrar una lista de todos los afiliados locales en la sección de ***Recursos***. También contacte a su hospital local y/o al centro de epilepsia más cercano para ver si tienen grupos de apoyo para padres.

Para obtener apoyo a través del internet, visite:

- Fundación para la Epilepsia eComunidades: *www.epilepsyfoundation.ning.com/group/hablamossobrelaepilepsia*
- Facebook y Twitter: la oficina de la Fundación para la Epilepsia y ciertos afiliados locales tienen páginas con información y discusiones: *www.facebook.com* y *www.twitter.com* (busque: epilepsia)

¿Qué debe preocuparle como padre? 25
Bebés y niños/as de edad pre-escolar 25
Niños y niñas 26
Adolescentes 26
Muerte súbita inesperada en epilepsia (SUDEP por sus siglas en inglés) 27

Epilepsia durante diferentes etapas de la vida

¿Qué debe preocuparle como padre?

La epilepsia afecta a niños/as en todas las etapas de la vida. Cada etapa trae consigo diferentes retos, inquietudes y desafíos[6]. La explicación que le dé a su hijo/a sobre la epilepsia será diferente dependiendo de su edad y su nivel de comprensión.

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

Considere la posibilidad de permitirle a su hijo/a asistir a un campamento de verano patrocinado por la Fundación para la Epilepsia. No solamente es divertido participar, sino que también le ofrecerá a su hijo/a una buena oportunidad para desarrollar confianza en sí mismo/a y encontrar apoyo por parte de otros niños y niñas con la condición. Hay campamentos por todo el país y en muchos casos es posible obtener asistencia financiera. Para más información sobre los campamentos de verano, contacte a su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia.

Bebés y niños/as de edad pre-escolar

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

Uno de los desafíos más grandes que los padres con bebés o niños/as pequeños/as con epilepsia enfrentan es el cuidado infantil. Puede ser que algunas guarderías infantiles no admitan a niños y niñas con epilepsia. Algunas se niegan a darles medicamentos anti-epilépticos de emergencia, a pesar de que el Acta para Americanos con Discapacidades (ADA por sus siglas en inglés) requiere su cooperación. Su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia puede proveerle más información sobre las leyes y los recursos disponibles en su región.

Para más información sobre la epilepsia en bebés y niños/as de edad pre-escolar consulte la siguiente página de internet:

- Fundación para la Epilepsia: *www.epilepsyfoundation.org/epilepsia/viviendoconepilepsia/Infancia.cfm*

Niños y Niñas

Cuando los niños/as son un poco mayores, la epilepsia puede impactar muchas partes de sus vidas, incluyendo su desempeño escolar, la participación en actividades deportivas y cómo son tratados por sus amigos y amigas. Ayude a su hijo/a a llevar una vida activa y normal.

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

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

- Fundación para la Epilepsia: *www.epilepsyfoundation.org/epilepsia/viviendoconepilepsia/Mujeres-embarazo-ninos.cfm*
- MedlinePlus: *www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/epilepsy.html#cat8*

Adolescentes

La pre-adolescencia y los primeros años de adolescencia son difíciles para todos. Es una etapa de grandes cambios, nuevos retos y algunas tentaciones peligrosas. Cuando un/a adolescente desarrolla epilepsia, los riesgos y las inseguridades comunes en esta etapa aumentan. **Hable con su hijo/a acerca de la epilepsia y otras inquietudes de la manera más franca posible.** Ayude a su hijo/a a encontrar otras personas con quienes hablar acerca de sus inquietudes, a través del afiliado local de la Fundación para la Epilepsia, o busque grupos de discusión en línea y otros recursos. Algunas consideraciones particulares de esta etapa de la vida incluyen:

- **La Pubertad** – Los cambios físicos afectan la manera en que el niño o la niña se percibe a sí mismo/a, como se siente y como piensa. Los cambios hormonales también pueden afectar las crisis y la necesidad de medicamentos, especialmente en las niñas. Hable con su médico acerca de un posible ajuste en la cantidad o el tipo de medicamento de su hijo/a. También comuníquele cualquier cambio en el comportamiento que haya observado.
- **Vida Social** – En esta etapa de la vida el tener amigos y amigas y formar parte de algún grupo de jóvenes es de suma importancia. Ser "diferente" en cualquier aspecto no es fácil, en especial si se trata de epilepsia. Mientras usted no puede hacer que su hijo/a sea popular, le puede ayudar a entender que es más importante tener unos cuantos buenos amigos que tener un montón de amigos casuales. Motive a su hijo/a a hablar con sus amigos y amigas acerca de la epilepsia.
- **Abuso de Sustancias** – El alcohol y las drogas son peligrosos para todos los adolescentes, pero aún más si el/la adolescente es propenso/a a presentar crisis y está tomando medicamentos para la epilepsia. Hable con su hijo/a acerca de los riesgos del abuso de drogas y alcohol. Hable con él/ella una y otra vez. Pídales a su médico y a otras personas a las que su hijo/a respete que también le hablen sobre este tema. Los estudios han comprobado que aunque parezca que su hijo/a no está poniendo atención, eventualmente retendrá algo de la información que usted le haya compartido. Es importante abordar no sólo los riesgos del abuso de las drogas y el alcohol, sino también discutir las mejores estrategias para salirse de situaciones incómodas. Si necesita ayuda para hablar con su hijo/a acerca del posible consumo de drogas o alcohol, visite la página de internet *www.timetoact.drugfree.org/*

- **Conducir vehículos** – Cada estado regula la elegibilidad para la licencia de conducir de las personas con ciertas condiciones médicas. El requisito más común para las personas con epilepsia es que hayan estado libres de crisis durante un periodo de tiempo específico y presenten la evaluación de un médico que certifique su capacidad para conducir un automóvil con seguridad. Otro requisito común en algunos estados, es la presentación periódica de informes médicos por un período de tiempo determinado, y en otros, durante todo el tiempo que la persona mantenga la licencia de conducir. Hable de esto con el neurólogo de su hijo/a y averigüe lo que hay que hacer para cumplir con las reglas de su estado con respecto a conducir/manejar vehículos. Visite la página de internet *www.epilepsyfoundation.org/resources/Driving-Laws-by-State.cfm*
- **Responsabilidad** – Esta es la etapa en la que los/las jóvenes están aprendiendo a ser más independientes y se están dando cuenta que sus acciones tienen consecuencias. Si tienen epilepsia a esta edad, su independencia puede verse afectada por un tiempo. A medida que los/las jóvenes empiezan a pasar más tiempo fuera de casa, tendrán que empezar a asumir algunas responsabilidades. Trabaje con su hijo/a y con su médico para decidir la mejor manera de facilitar la independencia responsable. Lea ***¿Cómo puede ayudar en el manejo del cuidado de su hijo/a?*** en la sección de ***Tratamientos para la epilepsia***.

La transición del cuidado de la salud es un proceso en el cual se busca establecer la mejor manera para que los/las jóvenes continúen recibiendo el cuidado de salud que necesitan conforme pasan de la adolescencia a la edad adulta. Los padres e hijos deben formular un plan de transición escrito al inicio de la adolescencia para asegurar que la provisión de servicios continúe de manera in-interrumpida y apropiada al desarrollo a través de la adolescencia y la edad adulta.

Para obtener más información acerca de los adolescentes con epilepsia, visite los siguientes sitios (disponible en inglés solamente):

www.epilepsyfoundation.org/livingwithepilepsy/youth/youngadults/index.cfm/living-with-epilepsy/college/living-with-roommates/

Epilepsy.com: *www.epilepsy.com/info/family_teens*

Muerte súbita inesperada en epilepsia (SUDEP por sus siglas en inglés)

La mayoría de las personas con epilepsia viven una vida plena. Sin embargo, existen factores asociados a vivir con epilepsia y convulsiones que potencialmente pueden aumentar el riesgo de muerte prematura. La muerte súbita inesperada en epilepsia (SUDEP) se produce cuando una persona con epilepsia aparentemente sana muere inesperadamente, sin que haya una razón evidente para la muerte. Aunque aún no se entiende bien el mecanismo, se sospecha que a veces SUDEP pueda ser consecuencia de problemas del ritmo del corazón durante una convulsión. SUDEP ocurre con más frecuencia entre las personas con crisis generalizadas tónico-clónicas, especialmente cuando están mal controladas. Aún se necesita más investigación para entender completamente lo que causa SUDEP.

Para obtener más información acerca de SUDEP visite los siguientes sitios disponibles solamente en inglés:

- Fundación para la Epilepsia: *www.epilepsyfoundation.org/aboutepilepsy/healthrisks/sudep/index.cfm*
- SUDEP: *www.sudep.org*

Sitios de internet 29
Libros 32
Preguntas comunes acerca de la Epilepsia 35
Términos comunes asociados con la Epilepsia 39
Afiliados locales de la Fundación para la Epilepsia 47
Referencias 53

Recursos

Al principio, saber que su hijo/a tiene epilepsia puede ser abrumador. Lo bueno es que existen múltiples recursos para apoyarle a usted, a su hijo/a y a su familia. El tipo de información y apoyo que usted necesita cambiará conforme vayan trascurriendo los años y dependiendo de la situación particular de su familia. El apoyo disponible también puede variar según la región en que usted reside. Los recursos que se identifican en esta sección son los que las familias con un hijo/a recién diagnosticado con epilepsia suelen utilizar. Estos recursos le podrán llevar a fuentes de información más específica y a apoyos que sean apropiados para la situación particular de su familia.

Epilepsia y mi hijo/a
www.epilepsyandmychild.com

El único sitio de internet desarrollado específicamente para padres de niños y niñas con epilepsia. Allí puede encontrar información detallada sobre los temas tratados en este manual. Se recomienda que éste sea el primer sitio que usted visite. La información está disponible solo en inglés.

Fundación para la Epilepsia
www.fundacionparalaepilepsia.org o *www.Epilepsy.org*

La agencia nacional voluntaria dedicada al bienestar de personas con epilepsia y sus seres queridos en los Estados Unidos. Cada paciente recién diagnosticado con epilepsia deberá contactar a su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia para determinar los servicios disponibles en su área. El sitio contiene, además, la información más exhaustiva y confiable sobre epilepsia disponible por internet. La información está disponible en inglés y en español.

Línea nacional gratuita de la Fundación para la Epilepsia en español: 1-866-748-8008
Ofrece información precisa para personas que hablan español. Las personas que llaman también reciben información sobre los afiliados de Fundación para la Epilepsia a través del país, así como referidos adicionales a puntos de diagnóstico y tratamiento, así como materiales impresos bilingües y otra información para las personas con epilepsia y sus familias.

Sitios de internet

Sitios de internet con información en español: e-Comunidades
www.epilepsyfoundation.ning.com/group/hablamossobrelaepilepsia

Un sitio para que las personas afectadas por epilepsia compartan sus historias.

Proyecto Acceso
www.accessforepilepsy.com

Un sitio dedicado a proveer información, productos y herramientas a los consumidores y profesionales interesados en epilepsia para mejorar la calidad, la accesibilidad y los resultados de los servicios para niños y niñas con epilepsia.

Centro para el Control y la Prevención de Enfermedades – Programas de Epilepsia
www.cdc.gov/epilepsy/spanish/index-esp.htm

Agencia gubernamental que se dedica a asuntos de salud pública en torno a la epilepsia con el fin de mejorar la salud y la calidad de vida y disminuir el estigma asociado con la condición.

American Academy of Pediatrics Build Your Own Care Notebook
www.medicalhomeinfo.org/tools/care_notebook.html

Una herramienta para ayudar a los padres/cuidadores a mantener un registro de los cuidados, los servicios y proveedores de su hijo/a junto con otras notas. Este cuaderno capacita a las familias para que se conviertan en expertos en el cuidado de sus hijos/as y es también una forma de mantener la comunicación entre los muchos proveedores de cuidados y servicios que participan en el cuidado del niño o la niña y apoyan a su familia.

Pacer Center
www.pacer.org

PACER Center fue creado por padres de niños y jóvenes con discapacidades para ayudar a otros padres y familias que enfrentan retos similares. El Centro brinda asistencia a familias, talleres, y materiales para padres y profesionales.

National Information Center for Children and Youth with Disabilities (NICHCY)
www.nichcy.org/espanol

NICHCY provee información sobre discapacidades y asuntos relacionados con la discapacidad para las familias, los educadores y otros profesionales; se centra específicamente en los niños y jóvenes hasta los 22 años de edad.

National 211
www.211.org/

2-1-1 es un número telefónico fácil de recordar que conecta a las personas con importantes servicios comunitarios y oportunidades de voluntariado. Mientras los servicios varían de una comunidad a otra, 2-1-1 proporciona a los usuarios información y referidos a agencias de servicios humanos para apoyar con las necesidades diarias y en tiempos de crisis.

AEPap Asociación Española de Pediatra de Atención Primaria: Familia y Salud

• Conoce la epilepsia infantil; Preguntas frecuentes de los padres:
www.familiaysalud.es/enfermedades/cerebro-y-sistema-nervioso/conoce-la-epilepsia-infantil-preguntas-frecuentes-de-los

• Dudas frecuentes de los padres de hijos con epilepsia:
www.familiaysalud.es/enfermedades/cerebro-y-sistema-nervioso/dudas-frecuentes-de-los-padres-con-hijos-epilepticos

• Como ayudar a un niño que presenta un ataque epiléptico:
www.familiaysalud.es/enfermedades/cerebro-y-sistema-nervioso/como-ayudar-un-nino-que-presenta-un-ataque-epileptico

NINDS Instituto Nacional de Trastornos Neurológicos y Accidentes Cerebrovasculares
www.espanol.ninds.nih.gov/trastornos/convulsiones_febriles.htm

Información sobre convulsiones febriles.

FamilyDoctor información acerca de la salud para toda la familia
www.familydoctor.org/familydoctor/es/diseases-conditions/febrile-seizures.html

Información sobre convulsiones febriles.

KidsHealth
www.kidshealth.org/kid/en_espanol/enfermadades/epilepsy_esp.html?tracking=K_RelatedArticle

www.kidshealth.org/parent/en_espanol/medicos/epilepsy_esp.html#cat20068

KidsHealth ofrece información y consejos sobre una gran variedad de problemas físicos, emocionales y de comportamiento que afectan a los niños y adolescentes.

Sitios de internet con Información en Inglés:

No More Seizures
www.nomoreseizures.org

Un sitio dedicado a los temas de tratamiento y medicamentos.

Talk About It
Hable al respecto: Un lugar donde las estrellas de cine y televisión comparten información sobre la epilepsia y animan a los niños y niñas a hablar sobre su vida con la epilepsia. *www.talkaboutit.org*

La Liga Internacional Contra Epilepsia (ILAE)
www.ilae.org

Una organización profesional internacional para médicos que apoya la investigación científica de la epilepsia y el intercambio de información.

Epilepsy.com
www.epilepsy.com

Una gran cantidad de información sobre epilepsia proveniente de numerosas fuentes y disponible en varios formatos.

SeizureTracker
www.seizuretracker.com

Desarrollado por una familia que tiene un hijo con epilepsia. Este sitio cuenta con herramientas fáciles de usar que permiten a los pacientes y a los padres crear reportes personalizados de la actividad convulsiva y la historia de medicación para compartir con su equipo médico. Los formularios e informes se pueden utilizar en línea o imprimir.

EpilepsyClassroom
www.epilepsyclassroom.com

Un programa desarrollado para proveerles a los padres y maestros las herramientas necesarias para cambiar la percepción acerca de la epilepsia que existe en la escuela del niño o niña. El programa educa a los maestros de sus hijos/as y a sus compañeros/as de clase acerca de la epilepsia, y también le ayuda al niño o niña con epilepsia a asistir a la escuela diariamente con confianza.

Family Voices & Family-to-Family Health Information Centers (F2F HICs)
www.familyvoices.org

Una organización enfocada en la atención centrada en la familia y el apoyo a todos los niños y jóvenes con necesidades especiales de salud. F2F HIC son organizaciones sin fines de lucro, de gestión familiar que ayudan a las familias de niños y jóvenes con necesidades especiales de salud al ofrecerles apoyo, información, recursos y adiestramiento.

Parent-to-Parent USA
www.p2pusa.org

Una organización nacional de padres que ofrece apoyo emocional e información a los familiares de niños/as con necesidades especiales; en particular les provee a los padres la oportunidad de recibir apoyo de otro padre que tiene experiencia con algo similar a lo que su familia está enfrentando.

Parent Training & Information Centers and Community Parent Resource Centers
www.taalliance.org

Este recurso provee servicios a las familias de niños y adultos jóvenes desde el nacimiento hasta los 22 años de edad con cualquier discapacidad-física, cognitiva, emocional y de aprendizaje, ayudándoles a obtener educación y servicios apropiados. La organización conecta a los niños con discapacidades con los recursos comunitarios que responden a sus necesidades. Cada estado tiene por lo menos un centro de padres.

Exceptional Parent Magazine
www.eparent.com

Este recurso ofrece información, apoyo, ideas, ánimo y apoyo para padres y familiares de niños con discapacidades, y para los profesionales que trabajan con ellos. Disponible en línea y en forma impresa.

Community Services Locator
www.mchlibrary.info/KnowledgePaths/kp_community.html

Un directorio en línea que facilita la búsqueda de servicios para niños y familias en las comunidades en las que viven; las áreas de servicio pueden incluir la salud (física y mental), el apoyo familiar, la crianza de los hijos, el cuidado infantil y otros servicios.

Books

Libros en español:

100 Preguntas y respuestas acerca de la epilepsia (2008)
Por Anuradha Singh

Epilepsia: Causa, síntomas y tratamientos (2006)
Por Abel Cruz

Mi epilepsia y yo: Testimonios (1995)
Por Steven Schachter, MD

Niños con epilepsia (1999)
Por Helen Reisner

Epilepsia: Enfermedad sagrada del cerebro (1999)
Por Simón Brailowsky

Convivir con epilepsia (2006)
Por Natalia Fejerman y Roberto Caraballo

Epilepsia (1996)
Por Gram Lennart y Dam Mogens

Niños con epilepsia: Guía para padres, terapeutas y educadores (2005)
Por Helen Reisner

Mami, ¡Me siento rara!: Experiencia de una niña con Epilepsia (2010)
Por Danielle M. Rocheford

Aprendamos con Tito sobre la Epilepsia (2007)
Por Yvonne Zelenka.

Libros en inglés:

Para padres:

Epilepsy: Patient and Family Guide (2008)
by Orrin Devinsky, M.D.

Brainstorms: Epilepsy on Our Terms - Stories by Children with Seizures and Their Parents (2008)
by Steven Schachter, M.D.; Georgia Montouris, M.D.; John M. Pellock, M.D.

Brainstorms: Epilepsy in Our View-Stories from Friends & Families of People Living with Epilepsy (2008)
by Steven C. Schachter, M.D.

Epilepsy: 199 Answers (2008)
by Andrew N. Wilner, M.D., FACP, FAAN

Missing Michael - A Mother's Story of Love, Epilepsy, and Perseverance (2005)
by Mary Lou Connolly

Growing up with Epilepsy (2003)
by Lynn Bennett Blackburn, Ph.D.

Seizures and Epilepsy in Childhood (2002)
by John Freeman, M.D., Eileen P.G. Vining, M.D., and Diana J. Pillas

The Spirit Catches You and You Fall Down (2007)
by Anne Fadiman

Brothers & Sisters (1994)
by Epilepsy Foundation

The Music Room (2009)
by William Fiennes

Children with Seizures (2006)
by Martin Kutscher

Brainstorms: Epilepsy in Our Words- Personal Accounts of Living with Seizures (2008)
by Steven C. Schachter, M.D.

The Ketogenic Diet: A Treatment for Children and Others with Epilepsy, Fourth Edition (2007)
by Jennifer Freeman, John Freeman, M.D., Eric Kossoff, M.D., Millicent Kelly, RD, LD

Epilepsy and Your Child - The 'At Your Fingertips' Guide (2004)
by Richard Appleton, Brian Chappell, Margaret Beirne

Para Niños y Adolescentes:

Mommy, I Feel Funny (2009)
by Danielle M. Rocheford

Being Sara (2009)
by Chris Passudetti

Let's Learn with Teddy about Epilepsy (2008)
by Yvonne Zelenka, Ph.D.

Koko The Service Dog (2008)
by Lisa Mink, M.S.

Through His Eyes (2009)
by Lisa M. Loiodice

Epilepsy: The Ultimate Teen Guide (2007)
by Kathlyn Gay

Straight Talk on Epilepsy: What Kids Need to Know (2006)
by Epilepsy Foundation & Abbott Neurosciences

My Friend Matty: A Story About Living with Epilepsy (2005)
by Debra & Richard Siravo

Taking Seizure Disorders to School (1996)
by Kim Gosselin

Becky the Brave: A Story about Epilepsy (2002)
by Laurie Lears

Taking Seizure Disorders to School: A Story about Epilepsy (2001)
by Kim Gosselin

Special People, Special Ways (2000)
by Arlene Maguire

Karen's Epilepsy (2010)
by Elizabeth Baltaro

Preguntas comunes acerca de la Epilepsia

La Epilepsia

¿Qué es la epilepsia?

La epilepsia es una condición médica que produce convulsiones o crisis que pueden afectar las funciones mentales y físicas. También se denomina trastorno convulsivo. Muchas enfermedades o lesiones graves pueden afectar el cerebro lo suficiente para producir una sola crisis. Cuando las crisis siguen produciéndose por razones desconocidas, o debido a un problema que no puede corregirse, la condición se conoce como epilepsia. *(Vea la página 7 para más información)*

¿Qué es una crisis?

Las crisis epilépticas son causadas por perturbaciones breves en las funciones eléctricas normales del cerebro. Millones de pequeñas cargas eléctricas pasan normalmente entre las células nerviosas en el cerebro y aquellas que conectan a todas las partes del cuerpo. Cuando alguien tiene epilepsia, este patrón normal a veces se interrumpe presentándose cargas de energía eléctrica que son mucho más fuertes de lo común. Esto puede causar espasmos musculares o movimientos incontrolables del cuerpo, pérdida del conocimiento o confusión. Estos cambios físicos se denominan crisis epilépticas. La función normal del cerebro no puede restaurarse hasta que se detenga la actividad eléctrica anormal. Las crisis pueden ocurrir en una sola área del cerebro (crisis focal) o pueden afectar a todas las células nerviosas en el cerebro (crisis generalizada). La mayoría de las crisis duran poco tiempo, de varios segundos a uno o dos minutos. *(Vea la página 8 para más información)*

¿Qué causa la epilepsia?

En siete de cada diez personas con epilepsia, es imposible identificar la causa de la condición. Esto se denomina epilepsia idiopática. La palabra idiopática es una palabra de origen latino que quiere decir "de causa desconocida." Para el resto de las personas con epilepsia, la causa puede atribuirse a varios factores que interfieren con las ondas eléctricas en el cerebro. Por ejemplo, una lesión en la cabeza o la falta de oxígeno durante el nacimiento puede dañar el delicado sistema eléctrico del cerebro. Otras causas incluyen tumores cerebrales, envenenamiento por plomo, problemas en el desarrollo del cerebro antes del nacimiento e infecciones como meningitis o encefalitis. La epilepsia puede darse en familias, pero generalmente no es así. También es importante reconocer que la epilepsia nunca es contagiosa y por lo tanto no se transmite de persona a persona.

¿Qué tan común es la epilepsia?

La epilepsia es la cuarta enfermedad neurológica más común en los Estados Unidos, después de la migraña, la enfermedad de Alzheimer y los accidentes cerebrovasculares. Su prevalencia es mayor que la de la parálisis cerebral, la esclerosis múltiple, el autismo y la enfermedad de Parkinson combinados. Este año, unas 150,000 personas en los EE.UU. serán diagnosticadas con epilepsia. Cerca de 316,000 niños estadounidenses menores de 14 años tienen epilepsia. Cerca del 30 por ciento de las personas con epilepsia se ven muy afectadas y siguen teniendo convulsiones a pesar del tratamiento.

Tratamiento y primeros auxilios

¿Qué tipo de médico trata la epilepsia?

Además de su médico principal, generalmente un pediatra, la mayoría de los niños y niñas con epilepsia tendrán que consultar a un médico que se especializa en el tratamiento de la epilepsia, como por ejemplo un neurólogo, un neurólogo pediatra, un neurocirujano, un epileptólogo o un neuro-psicólogo. La atención especializada para personas con crisis de difícil control generalmente solo se obtiene en los grandes centros médicos, clínicas neurológicas en universidades u otros hospitales y en centros de epilepsia.*(Vea las páginas 10 & 11 para más información)*

¿Cuál es el tratamiento médico para la epilepsia?

El tratamiento con medicamentos es lo que se usa con mayor frecuencia para controlar las crisis asociadas con la epilepsia. Existen muchos medicamentos (también conocidos como medicinas o drogas antiepilépticas o anticonvulsivas) disponibles para la prevención de crisis, y a veces toma tiempo encontrar el medicamento o la combinación de medicamentos que mejor controle las crisis de cada niño y niña. Es importante seguir las instrucciones del doctor sobre cuando administrar el medicamento y la cantidad precisa que su hijo/a requiere. Si el medicamento no alcanza un cierto nivel en el cuerpo no funcionará apropiadamente, por eso es necesario mantener ese cierto nivel para que el medicamento cumpla su función. El objetivo es mantener el nivel del compuesto químico en la sangre lo suficientemente alto para prevenir las crisis, pero no tan alto que cause somnolencia u otros efectos secundarios desagradables. Si el medicamento no es el mejor tratamiento para su hijo/a existen otras opciones para el tratamiento de la epilepsia las cuales incluyen cirugía, el uso de un dispositivo médico o una dieta especializada alta en grasas (Cetogénica). *(Vea la página 10 para más información)*

¿Tendrá que tomar mi hijo/a el medicamento para la epilepsia siempre?

Si un niño o niña no tiene una crisis durante varios años mientras continúa tomando su medicamento, es posible que pueda dejar de tomarlo. Esto puede ser diferente para cada niño/a. Un/a niño/a nunca debe dejar de tomar el medicamento a menos que esto sea recomendado por su médico y que el dejar de tomarlo sea bajo la estricta supervisión del mismo.

¿Es verdad que los niños y niñas con epilepsia tienen mayor probabilidad de tener otros problemas médicos?

La epilepsia puede aumentar las posibilidades de que los niños y niñas tengan una enfermedad que afecte su estado de ánimo o su aprendizaje. Los dolores de cabezas, las úlceras y otras condiciones físicas son muy comunes. Estas condiciones que se presentan con la epilepsia se llaman co-morbilidades. Es importante que los padres conozcan estas posibles co-morbilidades y que hablen con sus médicos acerca de sus dudas o preocupaciones.

¿Qué debo hacer o decirles a los demás que hagan si mi hijo/a presenta una crisis? *(Vea la página 21 para más información)*

Las cosas más importantes que se deben de tener en cuenta cuando un niño o niña presenta una crisis:

1. Mantenerse calmado. Cuando alguien tiene una crisis hay muy poco que se puede hacer. No trate de detener los movimientos o de evitar que el niño o niña se muerda la lengua. Evite intentar colocar algo dentro de la boca del niño o niña ya que puede lastimarlo/a seriamente.

2. Retire del área cualquier cosa que pueda lastimar al niño o niña. Ponga una almohada o algo suave debajo de su cabeza. Si puede, voltee al niño o niña sobre un costado para prevenir que se ahogue.
3. Llame una ambulancia si la crisis dura más de 5 minutos o si el niño/a tiene diabetes o está gravemente herido/a. Si el niño o niña toma más tiempo de lo habitual para recuperarse después de la convulsión, llame a su médico tratante o llame al 911 si el médico no está disponible. Si el niño o niña no respira después de la crisis, dígale a alguien que llame al 911 y comience la respiración artificial o la reanimación cardiopulmonar (CPR por sus siglas en inglés).

La crianza de los niños y niñas con Epilepsia

Todo esto es nuevo y perturbador ¿cómo puedo ayudar a mi hijo o hija a vivir con epilepsia?

Los padres pueden apoyar a sus hijos/as de diferentes maneras al:

- Aprender lo más que puedan sobre la epilepsia.
- Hablar acerca de la epilepsia libre y honestamente con su hijo/a.
- Evitar comentarios que puedan causar que el niño o niña se sienta como un problema o estorbo.
- Ser positivo.
- Alentar a su hijo o hija a participar en deportes, pasatiempos y otros intereses.
- Ayudar a su hijo o hija a formar amistades.
- Ayudar a su hijo o hija a explicar lo que es la epilepsia a sus amigos y amigas, familiares, maestros, etc.
- Continuar las tradiciones y actividades familiares.
- Reservar tiempo para sí mismo sin sentirse culpable.

¿Qué les debo decir a los maestros y amigos de mi hijo/a?

Aunque más de 2 millones de americanos viven afectados por la epilepsia, la mayoría de las personas conocen muy poco acerca de la condición. Usted puede ayudar que las personas que forman parte de la vida de su hijo/a comprendan lo que es la epilepsia y sepan qué hacer en caso de que su hijo/a presente una crisis. Estas precauciones no sólo le ayudarán a mantener a su hijo/a sano y salvo, sino que también le ayudarán a su hijo/a a sentirse más cómodo/a lo que le ayudará a tener mejor rendimiento en la escuela. Al hablar francamente acerca de la epilepsia, usted puede ayudar a reducir el estigma y el miedo que aún persisten ante la epilepsia. *(Vea la página 20 & 21 para más información)*

¿Podrá mi hijo/a llevar una vida normal?

La mayoría de los niños y niñas con epilepsia viven una vida plena y activa que incluye la asistir a la escuela, mantener amistades, participar en deportes y otras actividades. El grado en que la epilepsia interfiere en la vida de un niño o niña depende del tipo de epilepsia que presenta, el éxito del tratamiento y varios factores adicionales. Hable con el médico de su hijo/a sobre las actividades que su hijo/a puede realizar y anime a su hijo/a a participar en lo que le guste. A medida que su hijo/a crezca, ayúdele a ser más independiente. El obtener una licencia para conducir, ir a la universidad, estudiar una carrera, casarse y tener hijos es posible para la gran mayoría de las personas con epilepsia.

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

- Ayúdele a su hijo o hija a hablar francamente sobre la epilepsia.
- Aliente a su hijo o hija a que use el internet para visitar los sitios relacionados con la epilepsia infantil y la epilepsia en la adolescencia.
- Permítale a su hijo/a asistir a un campamento de verano de la Fundación para la Epilepsia.
- Si su hijo/a se enfrenta a burlas o acoso en la escuela, visite el sitio web ¡Basta ya de molestar! *www.StopBullying.gov*

¿En dónde puedo encontrar ayuda?

¡Esa es una de las preguntas más importantes que usted puede hacer! Casi todos los padres de niños y niñas con epilepsia recomienden lo mismo: "Formar una red de apoyo. ¡No intente enfrentarlo todo solo!" Estos son algunos buenos lugares para comenzar:

- La Fundación local y nacional de la Epilepsia: *www.fundacionparalaepilepsia.org*
- *Comunidades virtuales: www.epilepsyfoundation.ning.com/group/hablamossobrelaepilepsia*

Se pueden encontrar información adicional acerca de estas organizaciones en la pagina la página 31 sección de ***Recursos***.

Términos comunes asociados con la Epilepsia

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

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

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

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

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

Anticonvulsivo: un agente que detiene o impide las convulsiones.

Antiepiléptico: un agente que detiene o impide una crisis (no existe un agente que prevenga la epilepsia).

Apnea: cese de la respiración.

Ataxia: incapacidad para coordinar los movimientos musculares.

Ataques atónicos: (o ataques de caída) crisis generalizada que resulta en la perdida repentina completa de control de los músculos causando una caída repentina al suelo.

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

Automatismo: movimientos involuntarios, sin dirección que pueden producirse durante las crisis focales o de ausencia.

Biodisponibilidad: la cantidad de un medicamento en una cápsula o tableta que entra en el torrente sanguíneo.

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

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

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

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

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

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

Clónico: crisis que incluye contracciones y relajaciones musculares.

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

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

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

Corteza cerebral: la capa externa de los hemisferios cerebrales, responsable de todas las formas de la experiencia consciente, incluyendo la percepción, la emoción, el pensamiento y la planificación. A menudo se conoce también como la materia gris del cerebro.

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

Criptogénico: de origen desconocido.

Crisis de ausencia: (anteriormente conocida como crisis de Petit Mal) es la crisis generalizada que ocurre más comúnmente en niños y niñas; un lapso en la consciencia con una mirada fija que comienza y termina en unos pocos segundos y puede acompañarse de parpadeo rápido de los ojos o movimiento de masticación.

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

Crisis del lóbulo temporal: una crisis parcial que involucra el lóbulo temporal. Los síntomas varían, pero pueden incluir alucinaciones visuales y auditivas o distorsiones, déjà vu, sentimientos de desapego de sus alrededores y automatizaciones. Puede haber pérdida o alteración de la conciencia.

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

Crisis focales: una crisis que se origina en una parte o área específica del cerebro (véase también: crisis parciales).

Crisis generalizadas: la clasificación principal de crisis que abarcan todo el cerebro (véase también los tipos de crisis generalizadas: tónico-clónica y ausencia).

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

Crisis Nocturnas: crisis epilépticas que ocurren generalmente por la noche y sobre todo durante el sueño.

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

Crisis parcial: clasificación principal de la crisis en la que una sola parte del cerebro se ve afectada. La clasificación anterior de convulsiones las reconoce como parcial simple y parcial compleja. (Véase también crisis focales).

Crisis parcial compleja: Una convulsión focal (también llamada de lóbulo psicomotor o temporal) durante la cual se observa un deterioro de la conciencia con inicio en uno de los hemisferios del cerebro; a menudo comienzan con una mirada en blanco y/o un aura.

Crisis parcial simple: el tipo de crisis más común que ocurre en una parte del cerebro; la persona permanece consciente mientras se presentan espasmos en un parte del cuerpo, brazo, pierna, o cara y/o percibe su entorno de forma distorsionada, ilusiones sensoriales o malestares gástricos.

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

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

Dieta Cetogénica: una dieta rigurosa, alta en grasas y baja en carbohidratos. Puede ayudar a controlar las crisis epilépticas en algunos niños y niñas. En ocasiones se pueden usar dietas similares menos estrictas, como una modificación de la dieta de Atkins o la dieta de bajo índice glucémico.

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

Droga antiepiléptica: (AED por sus siglas en inglés) una droga que el torrente sanguíneo lleva al cerebro para prevenir las crisis.

Electrodos de profundidad: cables delgados que se colocan profundamente en el cerebro para detectar la actividad de crisis que no puede registrarse desde la superficie del cerebro.

Electroencefalograma (EEG por sus siglas en inglés): un tipo de examen no invasivo, utilizado para medir la actividad eléctrica del cerebro; a menudo se utiliza el electroencefalograma para diagnosticar la epilepsia.

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

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

Epilepsia: trastorno neurológico crónico caracterizado por crisis recurrentes. Se estima que la epilepsia afecta a 2.2 millones de personas en los Estados Unidos.

Epilepsia Catamenial: tendencia a que la frecuencia en que ocurren las crisis en mujeres cambie según el momento del ciclo menstrual.

Epilepsia multifocal: epilepsia en la cual las crisis se originan a partir de varios sitios en el cerebro.

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

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

Esclerosis del hipocampo: la pérdida de células y endurecimiento del hipocampo.

Espasmos infantiles: un tipo de crisis que ocurre durante la infancia y la niñez (típicamente comienza entre los 4-8 meses de edad) también es conocido como el Síndrome de West. Las crisis presentan como una inclinación del cuerpo hacia el frente con rigidez en los brazos y las piernas.

Estado epiléptico: crisis ininterrumpidas severas y potentes que ponen en peligro la vida. Estas crisis no siempre se relacionan directamente con la epilepsia, por ejemplo el estado epiléptico puede ser resultado de una lesión cerebral aguda.

Estimulación magnética trans-craneal: un procedimiento experimental que expone el cerebro a un fuerte campo magnético como tratamiento potencial para la epilepsia.

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

Etiología: causa de una enfermedad o condición médica.

Farmacoterapia: terapia con medicamentos.

Foco: área identificada del cerebro en que se origina la crisis parcial.

Tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT por sus siglas en inglés): una técnica de imagen para medir el flujo de la sangre en el cerebro.

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

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

Hemisferectomía: cirugía para remover un hemisferio del cerebro; cuando se trata de la epilepsia, la hemisferectomía se realiza casi exclusivamente en niños o niñas que debido a daño severo en un hemisferio del cerebro presentan crisis incontrolables (véase también: cirugía para la epilepsia).

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

Hiperventilación: respiración rápida y profunda.

Ictal: relativo a, caracterizado por, o causado por una crisis epiléptica.

Ictus: una crisis o un derrame cerebral.

Idiopática: de causa u origen desconocido.

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

Incidencia: la frecuencia en que un evento ocurre en de un período de tiempo específico (por ejemplo 50,000 niños y niñas serán diagnosticados con epilepsia cada año).

Interictal: el tiempo transcurrido entre crisis epilépticas.

Intratable: que no responde al tratamiento.

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

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

Lisencefalia: se refiere a un cerebro anormal que es liso, sin dobleces.

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

Lóbulo: división anatómica; el cerebro tiene los siguientes lóbulos: frontal, parietal (izquierdo y derecho), temporal (izquierdo y derecho) y occipital.

Lóbulo frontal: se encuentra localizado en la región superior del cerebro, detrás de la frente.

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

Lóbulos parietales: lóbulo del cerebro que interpreta la información sensorial y la relación del cuerpo con el espacio.

Lóbulos temporales: las áreas del cerebro que están en el lado de la cabeza detrás de las sienes y que participan en la audición, la memoria, la emoción, el lenguaje, las ilusiones, los sabores y los olores.

Magnetoencefalografía (MEG por sus siglas en inglés): registra la actividad magnética generada por la actividad eléctrica del cerebro; ayuda a identificar las áreas del cerebro donde se originan las crisis epilépticas.

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

Monitoreo del nivel sanguíneo: el monitoreo del nivel de medicamentos antiepilépticos en la sangre para asegurar que se está metabolizando la cantidad correcta.

Monoterapia: tratamiento usando un solo fármaco.

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

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

Neuronas (células nerviosas): las células que forman el cerebro que envían y reciben mensajes entre el cerebro y el resto del cuerpo.

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

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

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

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

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

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

Pseudo crisis: se conoce también como crisis no epiléptica. Consiste en un cambio repentino en el comportamiento de una persona que aunque se asemeja a las crisis epilépticas, no tiene cambios electrofisiológicos en el cerebro. Las pseudo crisis pueden estar relacionadas a enfermedades físicas, psiquiátricas o trastornos emocionales.

Radiocirugía (conocida como Gamma knife surgery en inglés): un tipo de terapia de radiación que utiliza rayos gamma para destruir el tejido epileptógeno en el cerebro.

Recidiva intra-tratamiento: crisis que ocurren a pesar del tratamiento/terapia con medicamentos.

Refractaria: difícil de tratar, que no responde o responde de forma limitada al medicamento.

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

Síndrome: conjunto de síntomas que caracterizan una enfermedad, trastorno o afección. Un síndrome de epilepsia describe los tipos de crisis y los síntomas experimentados por un paciente.

Síndrome de Angelman: un trastorno genético caracterizado por discapacidad intelectual y del desarrollo severas, dificultades para hablar, risa inapropiada e hiperactividad; la mayoría de los niños con este síndrome también tienen epilepsia.

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

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

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

Sociedad Americana de la Epilepsia (AES por sus siglas en inglés): la sociedad para profesionales especializados en epilepsia que se interesa en los aspectos biológicos, clínicos, y sociales de la epilepsia.

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

Muerte Súbita Inesperada en Epilepsia (SUDEP por sus siglas en inglés): una rara condición en la cual ocurre la muerte sin una causa aparente, pero la cual se sospecha está asociada a la epilepsia.

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

Tomografía axial computarizada (CAT o CT por sus siglas en inglés): técnica que crea una imagen tridimensional del cerebro que muestra posibles anormalidades.

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

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

Umbral convulsivo: el punto en el cual una persona ya no puede tolerar un estímulo capaz de provocar una crisis (por ejemplo, a diferencia de los adultos, los bebés tienen un umbral convulsivo bajo para los cambios de temperatura del cuerpo).

Afiliados locales de la Fundación para la Epilepsia

Alabama

Epilepsy Foundation Alabama
Mobile, AL
800-626-1582 o 251-341-0170
www.epilepsyfoundation.org/Alabama

Alaska

Epilepsy Foundation Northwest
Seattle, WA
800-752-3509 o 206-547-4551
www.epilepsynw.org

Arizona

Epilepsy Foundation Arizona
Phoenix, AZ
888-768-2690
www.epilepsyfoundation.org/arizona

California

Epilepsy Foundation Greater Los Angeles
800-564-0445 o 310-670-2870
www.epilepsy-socalif.org

Epilepsy Foundation Northern California
San Francisco, CA
800-632-3532
www.epilepsynorcal.org

Epilepsy Foundation San Diego County
San Diego, CA
619-296-0161
www.epilepsysandiego.org

Colorado

Epilepsy Foundation Colorado
Greenwood Village, CO
888-378-9779 o 303-377-9774
www.epilepsycolorado.org

Connecticut

Epilepsy Foundation Connecticut
Middletown, CT
800-899-3745 o 860-346-1924
www.epilepsyct.com

Delaware

Epilepsy Foundation Delaware
Newport, DE
877-369-2266 o 302-999-9313
www.epilepsyfoundation.org/delaware

District of Columbia

Epilepsy Foundation Metropolitan Washington
Landover, MD
800-332-1000 o 301-918-2117
www.old.epilepsyfoundation.org/local/metropolitanwashington/Metropolitan_Washington

Florida

Epilepsy Foundation Florida
Miami, FL
877-553-7453 o 305-670-4949
www.epilepsyfla.org

Georgia

Epilepsy Foundation Georgia
Atlanta, GA
800-527-7105 o 404-527-7155
www.epilepsyga.org

Epilepsy Foundation Southeast Tennessee
Chattanooga, TN
866-570-1789 o 423-634-1771
www.epilepsy-setn.org

Hawaii

Epilepsy Foundation Hawaii
Honolulu, HI
866-528-3058 o 808-528-3058
www.hawaiiepilepsy.com

Idaho

Epilepsy Foundation Idaho
Boise, ID
800-237-6676 o 208-344-4340
www.epilepsyidaho.org

Illinois

Epilepsy Foundation Greater Chicago
800-273-6027 o 312-939-8622
www.epilepsyfoundation.org/chicago/

Epilepsy Foundation Greater Southern Illinois
Belleville, IL
866-848-0472 o 618-236-2181
www.efgreatersil.org/

Epilepsy Foundation North/Central Illinois, Iowa & Nebraska
Rockford, IL
800-221-2689 o 815-964-2689
www.epilepsyheartland.org/

Indiana

Epilepsy Foundation Indiana
Indianapolis, IN
800-526-6618 o 317-876-0600
www.indianaepilepsyfoundation.org

Epilepsy Foundation Kentuckiana
Louisville, KY
866-275-1078 o 502-637-4440
www.epilepsyfoundation.org/kentuckiana

Epilepsy Foundation Greater Cincinnati & Columbus
Cincinnati, OH
877-804-2241 o 513-721-2905
www.cincinnatiepilepsy.org

Iowa

Epilepsy Foundation North/Central Illinois, Iowa & Nebraska
Rockford, IL
800-221-2689 o 815-964-2689
www.epilepsyheartland.org/

Kansas

Epilepsy Foundation Missouri & Kansas
Saint Louis, MO
800-264-6970 o 314-781-4949
www.efmk.org

Kentucky

Epilepsy Foundation Kentuckiana
Louisville, KY
866-275-1078 o 502-637-4440
www.epilepsyfoundation.org/kentuckiana

Louisiana

Epilepsy Foundation Louisiana
Baton Rouge, LA
800-960-0587 o 225-298-5499
www.epilepsylouisiana.org/

Maine

Epilepsy Foundation New England
Boston, MA
888-576-9996 o 617-506-6041
www.epilepsynewengland.org

Maryland

Epilepsy Foundation Chesapeake Region
Towson, MD
800-492-2523 o 410-828-7700
www.abilitiesnetwork.org

Massachusetts

Epilepsy Foundation New England
Boston, MA
888-576-9996 o 617-506-6041
www.epilepsynewengland.org

Michigan

Epilepsy Foundation Michigan
Southfield, MI
800-377-6226 o 248-351-7979
www.epilepsymichigan.org

Minnesota

Epilepsy Foundation Minnesota
Saint Paul, MN
800-779-0777 o 651-287-2300
www.efmn.org

Mississippi

Epilepsy Foundation Mississippi
Flowood, MS
800-898-0291 o 601-936-5222
www.epilepsy-ms.org

Missouri

Epilepsy Foundation Missouri & Kansas
Saint Louis, MO
800-264-6970 o 314-781-4949
www.efmk.org

Nebraska

Epilepsy Foundation North/Central Illinois, Iowa & Nebraska
Rockford, IL
800-221-2689 o 815-964-2689
www.epilepsyheartland.org/

New Hampshire

Epilepsy Foundation New England
Boston, MA
888-576-9996 o 617-506-6041
www.epilepsynewengland.org

New Jersey

Epilepsy Foundation New Jersey
Trenton, NJ
800-336-5843
www.efnj.com

New York

Epilepsy Foundation Long Island
Garden City, NY
888-672-7154 o 516-739-7733
www.efli.org

Epilepsy Foundation Metropolitan New York
New York, NY
212-677-8550
www.epilepsyinstitute.org

Epilepsy Foundation Northeastern New York
Albany, NY
800-894-3223 o 518-456-7501
www.epilepsyfoundation.org/efneny

Epilepsy Foundation Rochester-Syracuse-Binghamton
Rochester, NY
800-724-7930 o 585-442-4430
www.epilepsyuny.org

North Carolina

Epilepsy Foundation North Carolina
Winston Salem, NC
800-451-0694 o 336-716-2320
www.epilepsync.org

North Dakota

Epilepsy Foundation Minnesota
Saint Paul, MN
800-779-0777 o 651-287-2300
www.efmn.org

Ohio

Epilepsy Foundation Greater Cincinnati & Columbus
Cincinnati, OH
877-804-2241 o 513-721-2905
www.cincinnatiepilepsy.org

Epilepsy Foundation Western Ohio
Dayton, OH
800-360-3296 o 937-233-2500
www.epilepsyfoundation.org/westernohio

Oregon

Epilepsy Foundation Northwest
Seattle, WA
800-752-3509 o 206-547-4551
www.epilepsynw.org

Pennsylvania

Epilepsy Foundation Eastern Pennsylvania
Philadelphia, PA
800-887-7165 o 215-629-5003
www.efepa.org

Epilepsy Foundation Western/Central Pennsylvania
Pittsburgh, PA
800-361-5885 o 412-322-5880
www.efwp.org

Puerto Rico

Sociedad Puertorriquena De Epilepsia
Bayamón, PR
787-782-6200
www.sociedadepilepsiapr.org

Rhode Island

Epilepsy Foundation New England
Boston, MA
888-576-9996 o 617-506-6041
www.epilepsynewengland.org

Tennessee

Epilepsy Foundation East Tennessee
Knoxville, TN
800-522-4991 o 865-522-4991
www.efeasttn.org/

Epilepsy Foundation Middle & West Tennessee
Nashville, TN
800-244-0768 o 615-269-7091
www.epilepsytn.pmhclients.com/index.php

Epilepsy Foundation Southeast Tennessee
Chattanooga, TN
866-570-1789 o 423-634-1771
www.epilepsy-setn.org

Texas

Epilepsy Foundation Central & South Texas
San Antonio, TX
888-606-5353 o 210-653-5353
www.epilepsyfoundation.org/local/efcst

Epilepsy Foundation Texas - Houston/Dallas/ Fort Worth
Houston, TX
888-548-9716 o 713-789-6295
www.eftx.org

Vermont

Epilepsy Foundation Vermont
Rutland, VT
800-565-0972 o 802-775-1686
www.epilepsyvt.org

Virginia

Epilepsy Foundation Virginia
Charlottesville, VA
434-924-8669
www.efva.org

Washington

Epilepsy Foundation Northwest
Seattle, WA
800-752-3509 o 206-547-4551
www.epilepsynw.org

Wisconsin

Epilepsy Foundation Heart of Wisconsin
Madison, WI
800-693-2287 o 608-442-5555
www.epilepsywisconsin.org

Epilepsy Foundation Southeast Wisconsin
Milwaukee, WI
877-271-1994 o 414-271-0110
www.epilepsyfoundationsewi.org

Epilepsy Foundation Western Wisconsin
Eau Claire, WI
800-924-2105 o 715-834-4455
www.epilepsywesternwi.org

** Algunos estados pueden tener otras oficinas locales / sucursales en el estado. Por favor llame a la oficina más cercana para confirmar las ubicaciones.

Referencias

[1]World Health Organization. Neurological Disorders: Public Health Challenges.
Available at *www.who.int/mental_health/neurology/neurodiso/en/index.html*
Accessed April 24, 2010

[2]Hirtz D, Thurman DJ, Gwinn-Hardy K, Mohammed M, Chaudhuri AR, Zalutsky R.
How common are the "common" neurological disorders?
Neurology 2007;68:326--37.

[3]National Epilepsy Foundation. Epilepsy and seizure statistics.
Available at *www.epilepsyfoundation.org/about/statistics.cfm.*
Accessed April 24, 2010

[4]National Epilepsy Foundation. Epilepsy and seizure statistics.
Available at *www.epilepsyfoundation.org/about/statistics.cfm.*
Accessed April 24, 2010

[5]American Academy of Pediatrics. National Center for Medical Home Implementation.
Available at *www.medicalhomeinfo.org*
Accessed April 24, 2010

[6]Epilepsy Foundation. National Center for Project Access. An Advocate's Manual:
Legal Rights of Children with Epilepsy.
Available at *www.epilepsyandmychild.com*
Accessed April 24, 2010

[7]National Epilepsy Foundation. Epilepsy and seizure statistics.
Available at *www.epilepsyfoundation.org/treatment.cfm.*
Accessed April 24, 2010

Tabla de identificación de crisis y primeros auxilios
Ilustraciones de primeros auxilios para las crisis
El manejo de la epilepsia de su hijo/a: Un inventario
Lo que todos deben saber acerca de la epilepsia
Registro de observación de crisis
Formulario de registro de crisis
¿Qué es un plan de acción para las crisis?
Formulario de un plan de acción para las crisis
Formulario de registro de medicamentos
Formulario de consultas médicas
Otras preguntas que hacer durante la consulta médica
Notas

Tabla de identificación de crisis y primeros auxilios

Tipo de crisis	Qué ocurre	Lo que no es	Qué hacer
Crisis generalizada Tónico-clónica (También conocida como Gran Mal)	Llanto repentino, la persona se cae, se pone rígido/a. Esto va seguido de espasmos musculares, una respiración superficial o que se detiene temporalmente. La piel se torna azulada. Es posible que se pierda el control de los esfínteres de la vejiga o del intestino (incontinencia). Este tipo de crisis por lo general dura un par de minutos. Luego la respiración vuelve a la normalidad. Puede haber cierta confusión y/o fatiga, seguida de una recuperación completa de la consciencia.	Ataque al corazón. Derrame cerebral.	Busque una identificación médica. Proteja a la persona de peligros cercanos. Afloje el cuello de la camisa. Proteja la cabeza de una lesión. A menos de que este lesionada, coloque a la persona de lado para mantener libres las vías respiratorias. Tranquilice a la persona mientras recupera la conciencia. Si la única crisis duró menos de 5 minutos, pregúntele a la persona si desea ser evaluado/a en el hospital.
Crisis de ausencia (También conocida como crisis de Petit Mal)	Una mirada fija que empieza y termina repentinamente. Dura sólo unos segundos y es más común en los niños y niñas. La crisis de ausencia puede acompañarse de un parpadeo rápido o por movimientos de masticación de la boca. El niño o el adulto no está consciente de lo que está pasando durante la crisis, pero rápidamente recupera la consciencia completamente al parar la crisis. Si no se reconoce y trata este tipo de crisis pueden desarrollarse problemas de aprendizaje.	Soñar despierto. Falta de atención. Deliberada indiferencia a las instrucciones de un adulto.	No son necesarios los primeros auxilios, pero si se trata de la primera observación de crisis se recomienda una evaluación médica.
Crisis parcial simple (También conocida como Focal)	Los espasmos pueden comenzar en un área del cuerpo – el brazo, pierna, o la cara. La crisis no se puede detener, pero la persona se mantiene despierta y consciente. Los espasmos pueden ir de un área del cuerpo a otra y algunas veces se extienden convirtiéndose en una crisis convulsiva. Las crisis parciales sensoriales pueden pasar desapercibidas por los demás. La persona siente que su medio ambiente está distorsionado. Puede ver u oír cosas que no están allí, puede sentir un miedo inexplicable, tristeza, enojo o alegría. Puede tener náuseas, experimentar olores extraños, y tener una sensación rara en el estómago.	Mal comportamiento, o comportamiento extraño. Histeria. Enfermedad mental. Enfermedad psicosomática. Experiencias parapsicológicas o místicas.	No son necesarios los primeros auxilios a menos de que la crisis se convierta en una convulsión. De ser así, se procederá con los primeros auxilios como se describe arriba. La única acción que se debe tomar es tranquilizar y darle apoyo emocional a la persona. Debe recomendarse una evaluación médica.
Crisis parcial compleja (También conocida como crisis psicomotora o del lóbulo temporal)	Por lo general comienza con una mirada fija. Le sigue los movimientos de masticación y un comportamiento errático. La persona parece no estar consciente de sus alrededores, parece aturdido/a y murmura. Se ve indiferente. Sus acciones son torpes o sin dirección. Puede jalar su ropa, recoger objetos o tratar de quitarse la ropa. Es posible que corra, que parezca como si tuviera miedo. Puede oponerse a que alguien se le acerque o resistirse si se intenta inmovilizarlo/a. Una vez que se ha establecido un patrón, generalmente ocurren las mismas acciones en cada crisis. Las crisis duran unos minutos, pero la confusión que sigue a la crisis puede durar substancialmente mucho más tiempo. Para la persona no hay memoria de lo ocurrido durante el período de la crisis.	Embriaguez. Intoxicación por drogas. Enfermedad mental. Conducta desordenada.	Hable con calma y tranquilice a la persona y a otros a su alrededor. Aleje cuidadosamente a la persona de peligros obvios. Permanezca con la persona hasta que esté completamente consciente de su alrededor. Ofrezca ayuda para que la persona llegue a su casa.
Crisis atónica (También conocida como ataque de caída)	El niño o adulto se desploma o cae repentinamente al suelo. Dentro de los próximos 10 segundos a un minuto, la persona recupera la conciencia, y puede ponerse de pie y caminar de nuevo.	Torpeza. Un desorden del sueño. Una "etapa" normal de la niñez. En un niño o niña, falta de buena destreza para caminar. En un adulto, embriaguez. Enfermedad aguda.	No son necesarios los primeros auxilios (a menos que la persona se lesione al caer), pero el niño o la niña debe someterse a una evaluación médica exhaustiva. Es posible que el niño o niña necesite un casco.
Crisis Mioclónica	La persona repentinamente presenta espasmos musculares masivos breves que pueden involucrar a todo el cuerpo o partes del cuerpo. Puede causar que la persona suelte lo que estaba sosteniendo o que se caiga de una silla.	Torpeza. Mala coordinación.	No son necesarios los primeros auxilios, pero se recomienda una evaluación médica exhaustiva.
Espasmos Infantiles	Estos son grupos de movimientos rápidos y repentinos que comienzan entre los tres meses y dos años de edad. Si un niño o niña está sentado/a, la cabeza se caerá hacia adelante y los brazos se flexionarán hacia el frente. Si está acostado/a, las rodillas se levantarán y los brazos y la cabeza se flexionarán hacia adelante como si el/la bebé estuviera buscando algo para sostenerse.	Movimientos normales del bebé. Cólico.	No son necesarios los primeros auxilios, pero debe consultarse al médico.

Seizure Recognition and First Aid

Seizure Type	What it Looks Like	What it is Not	What to Do
Generalized Tonic-Clonic (Also called Grand Mal)	Sudden cry, fall, rigidity, followed by muscle jerks, shallow breathing or temporarily suspended breathing, bluish skin, possible loss of bladder or bowel control, usually lasts a couple of minutes. Normal breathing then starts again. There may be some confusion and/or fatigue, followed by return to full consciousness.	Heart attack. Stroke.	Look for medical identification. Protect from nearby hazards. Loosen shirt collars. Protect head from injury. Turn on side to keep airway clear unless injury exists. Reassure as consciousness returns. If single seizure lasted less than 5 minutes, ask if hospital evaluation wanted.
Absence (Also called Petit Mal)	A blank stare, beginning and ending abruptly, lasting only a few seconds, most common in children. May be accompanied by rapid blinking, some chewing movements of the mouth. Child or adult is unaware of what's going on during the seizure, but quickly returns to full awareness once it has stopped. May result in learning difficulties if not recognized and treated.	Daydreaming. Lack of attention. Deliberate ignoring of adult instructions.	No first aid necessary, but if this is the first observation of the seizure(s), medical evaluation should be recommended.
Simple Partial (Also called Focal)	Jerking may begin in one area of body, arm, leg, or face. Can't be stopped, but patient stays awake and aware. Jerking may proceed from one area of the body to another, and sometimes spreads to become a convulsive seizure. Partial sensory seizures may not be obvious to an onlooker. Patient experiences a distorted environment. May see or hear things that aren't there, may feel unexplained fear, sadness, anger, or joy. May have nausea, experience odd smells, and have a generally "funny" feeling in the stomach.	Acting out, bizarre behavior. Hysteria. Mental illness. Psychosomatic illness. Parapsychological or mystical experience.	No first aid necessary unless seizure becomes convulsive, then first aid as above. No immediate action needed other than reassurance and emotional support. Medical evaluation should be recommended.
Complex Partial (Also called Psychomotor or Temporal Lobe, a Focal seizure with alteration of consciousness)	Usually starts with blank stare, followed by chewing, followed by random activity. Person appears unaware of surroundings, may seem dazed and mumble. Unresponsive. Actions clumsy, not directed. May pick at clothing, pick up objects, try to take clothes off. May run, appear afraid. May struggle or flail at restraint. Once pattern is established, same set of actions usually occur with each seizure. Lasts a few minutes, but post-seizure confusion can last substantially longer. No memory of what happened during seizure period.	Drunkenness. Intoxication on drugs. Mental illness. Disorderly conduct.	Speak calmly and reassuringly to patient and others. Guide gently away from obvious hazards. Stay with person until completely aware of environment. Offer to help get person home.
Atonic Seizures (Also called Drop Attacks)	A child or adult suddenly collapses and falls. After 10 seconds to a minute he recovers, regains consciousness, and can stand and walk again. This is not a sleep disorder.	Clumsiness. Normal childhood "stage." In a child, lack of good walking skills. In an adult, drunkenness, acute illness.	No first aid needed (unless he hurt himself as he fell), but the child should be given a thorough medical evaluation. The child may need a helmet.
Myoclonic Seizures	Sudden brief, massive muscle jerks that may involve the whole body or parts of the body. May cause person to spill what they were holding or fall off a chair.	Clumsiness. Poor coordination.	No first aid needed, but should be given a thorough medical evaluation.
Infantile Spasms	These are clusters of quick, sudden movements that start between three months and two years. If a child is sitting up, the head will fall forward, and the arms will flex forward. If lying down, the knees will be drawn up, with arms and head flexed forward as if the baby is reaching for support.	Normal movements of the baby. Colic.	No first aid, but doctor should be consulted.

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures® epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Primeros auxilios para convulsiones

(Crisis parciales complejas, psicomotrices, de lóbulo temporal)

1. Reconocer los síntomas comunes

MIRADA PERDIDA | MASTICACIÓN | MOVIMIENTOS TORPES | CAMINAR SIN RUMBO | TEMBLORES | HABLA CONFUSA

2. Seguir los pasos de primeros auxilios

Antes de que se les pueda dejar solas, las personas que han tenido este tipo de convulsión deben estar completamente conscientes y haber recobrado el conocimiento. Asegúrese de que sepan la fecha, dónde están y adónde se dirigen. La confusión puede ser peligrosa porque a veces dura más que la convulsión propiamente. Si la persona no recobra el conocimiento por completo, solicite asistencia médica.

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures®

epilepsy therapy project

STRONGER TOGETHER

1-866-748-8008 • www.fundacionparalaepilepsia.org

EFA 341
Rev 02/2013

Esta publicación fue posible gracias a fondos provenientes de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC por sus siglas en ingles) bajo acuerdo cooperativo # 1U58DP003832-02. El contenido es responsabilidad de los autores y no necesariamente representa el punto de vista de CDC.

© 2012, 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc.

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

First Aid for Seizures

(Complex partial, psychomotor, temporal lobe)

1. Recognize common symptoms

2. Follow first-aid steps

People who've had this type of seizure should be fully conscious and aware before being left on their own. Make sure they know the date, where they are, and where they're going next. Confusion may last longer than the seizure itself and may be hazardous. If full awareness does not return, call for medical assistance.

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures®

epilepsy therapy project

STRONGER TOGETHER

1-800-332-1000 • www.epilepsyfoundation.org

EFA 341
Rev 02/2013

This publication was made possible with funding from the Centers for Disease Control and Prevention (CDC) under cooperative agreement number 1U58DP003832-02. Its content are solely the responsibility of the authors and do not necessarily represent the official views of the CDC.

© 2012, 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc.

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Primeros auxilios para convulsiones

(Convulsiones tonicoclónicas generalizadas)

La mayoría de las convulsiones que acontecen a las personas con epilepsia no constituyen emergencias médicas. Generalmente duran sólo uno o dos minutos sin causar daños y no suelen requerir una visita a la sala de emergencias.

Sin embargo, a veces existen buenas razones para solicitar ayuda de emergencia. En personas que no tienen epilepsia, una convulsión podría ser señal de enfermedad grave.

Otras razones para llamar a una ambulancia:

- La convulsión dura más de 5 minutos
- No se localiza una identificación que asiente: epilepsia o trastorno convulsivo
- Recuperación lenta, una segunda convulsión o dificultad para respirar después de la crisis
- Embarazo u otro diagnóstico médico
- Cualquier señal de lesión o enfermedad

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures®

epilepsy therapy project

STRONGER TOGETHER

1-866-748-8008 • www.fundacionparalaepilepsia.org

EFA 342
Rev 02/2013

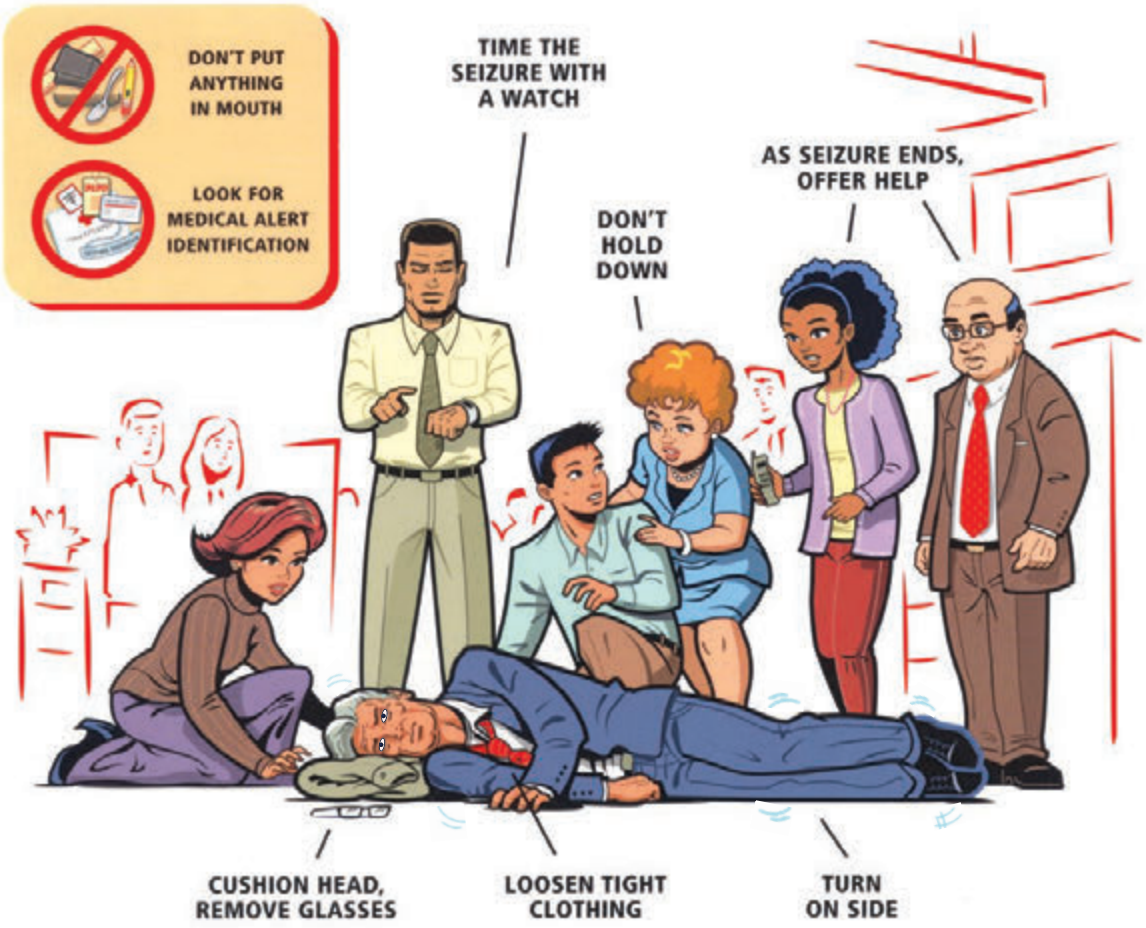
Esta publicación fue posible gracias a fondos provenientes de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC por sus siglas en ingles) bajo acuerdo cooperativo # 1U58DP003832-02. El contenido es responsabilidad de los autores y no necesariamente representa el punto de vista de CDC.

© 2012, 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc.

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

First Aid for Seizures

(Convulsive, generalized tonic-clonic, grand mal)



Most seizures in people with epilepsy are not medical emergencies. They end after a minute or two without harm and usually do not require a trip to the emergency room.

But sometimes there are good reasons to call for emergency help. A seizure in someone who does not have epilepsy could be a sign of a serious illness.

Other reasons to call an ambulance include:

- A seizure that lasts more than 5 minutes
- No "epilepsy" or "seizure disorder" identification
- Slow recovery, a second seizure, or difficulty breathing afterwards
- Pregnancy or other medical diagnosis
- Any signs of injury or sickness

EPILEPSY FOUNDATION®
Not another moment lost to seizures®

epilepsy therapy project

STRONGER TOGETHER

1-800-332-1000 • www.epilepsyfoundation.org

EFA 342
Rev 02/2013

This publication was made possible with funding from the Centers for Disease Control and Prevention (CDC) under cooperative agreement number 1U58DP003832-02. Its content are solely the responsibility of the authors and do not necessarily represent the official views of the CDC.

© 2012, 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc.

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

El manejo de la epilepsia de su hijo/a: Un inventario

El momento en el que recibe el diagnóstico de epilepsia de su hijo/a puede ser abrumador. Además de seguir adelante con la vida diaria de su familia, es posible que tenga que lidiar con un sinfín de consultas médicas, hablar con muchas personas diferentes y leer mucho por su cuenta. Muchos padres temen que si no lo aprenden todo de inmediato, es posible que a su hijo/a presente otra crisis. Haga lo mejor que pueda para tomar las cosas con calma. Su doctor le indicará los pasos inmediatos y urgentes que usted debe seguir. Adicionalmente, utilice esta lista para que le guíe desde el momento del diagnóstico a través del manejo de la epilepsia de su hijo/a. Como la situación de cada familia y de cada niño o niña es diferente, es posible que esta lista no incluya todos los pasos necesarios para usted. Sin embargo, ofrece un punto de partida para el cuidado y el manejo de la epilepsia de su hijo/a.

El manejo de la epilepsia

Consulta Médica

- ❑ Aprenda de su doctor cuáles son los pasos que deberá seguir de inmediato.
- ❑ Haga preguntas y utilice el ***Formulario de consultas médicas*** incluido en este Manual para documentar la información más importante discutida durante la consulta.
- ❑ Obtenga copias para su propio archivo de todos los resultados de los exámenes de su hijo/a y cualquier otro documento relevante.
- ❑ Averigüe si necesita hacer citas de seguimiento con otros proveedores de cuidado (especialistas, pediatra, psicólogo, enfermera escolar, etc.) y para cuándo las debe programar.
- ❑ Desarrolle un plan de cuidado con su doctor.
- ❑ Asegúrese de que su hijo/a tenga la oportunidad de hacer preguntas.

Medicamentos

- ❑ Siga todas las indicaciones del doctor.
- ❑ Asegúrese que el farmacéutico surta el medicamento exactamente como lo prescribió el doctor (asegúrese de que el farmacéutico no haya cambiado a medicina de otro fabricante). Comience a darle a su hijo/a el medicamento exactamente como fue indicado por el doctor.
- ❑ Manténgase alerta y observe si hay algún efecto secundario y/o cambios en su hijo/a, y anótelos en el ***Formulario de registro de medicamentos*** de este Manual para informárselo al doctor en la próxima visita.
- ❑ Si el medicamento se ha de tomar en la escuela, pídale al farmacéutico que le prepare un frasco etiquetado apropiadamente para la enfermera escolar.

Control de la crisis:

Si su hijo/a tiene una crisis:

- ❑ Siga las indicaciones que le dio el doctor sobre cómo responder durante la crisis. También puede referirse a la información presentada en la sección ilustraciones de ***Primeros auxilios para las crisis*** en este Manual.
- ❑ Comience a utilizar el formulario llamado ***Registro de observación de crisis*** de este Manual para describir detalladamente cada crisis y así facilitar que se lo pueda describir al doctor.
- ❑ Si la crisis dura más de cinco minutos, llame al 911.
- ❑ Eduque a sus familiares, al personal escolar y a otros con quienes su hijo/a pasa tiempo sobre qué hacer si su hijo/a tiene una crisis.
- ❑ Reúnase con el maestro de su hijo/a y/o con la enfermera de la escuela para completar el ***Plan de acción para las crisis*** en este Manual.
- ❑ Tome las medidas necesarias para reducir aquellas situaciones que le provocan crisis a su hijo/a.
- ❑ Tome pasos para asegurar que se implementen medidas de seguridad adecuadas.
- ❑ Evite sobreproteger y limitar las actividades de su hijo/a.

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures® epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER
NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS
Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

La vida diaria con epilepsia

Edúquese a sí mismo, a su hijo/a y a otras personas cercanas

- ❑ Entienda el diagnóstico de su hijo/a. Su doctor debió haberle dado la siguiente información durante su consulta médica:
  - oInformación acerca de la epilepsia
  - oEl síndrome de epilepsia específico y el tipo de crisis de su hijo/a
  - oPronóstico
  - oEl diagnóstico y las opciones de tratamiento
  - oEfectos secundarios de los medicamentos y cómo manejarlos
  - oCómo manejar una crisis – qué la provoca, primeros auxilios, cómo responder durante una emergencia
  - oManejo de la epilepsia y el cuidado propio
  - oSeguridad – los riesgos y las precauciones que se deben tomar
  - oProblemas de aprendizaje y/o psicológicos
  - oProblemas escolares
  - oRecursos – Información, programas de apoyo y servicios

Si el médico no le dio esta información, pídasela. Usted también puede hacer su propia investigación. Hay una gran cantidad de información disponible en línea y a través de la Fundación para la Epilepsia.

- ❑ Recopile y organice la información y los recursos. Es importante mantener cuidadosamente toda la documentación médica de su hijo/a, los formularios de administración de cuidados de salud (por ejemplo, como los que se ofrecen en este Manual), y cualquier otra información importante, para que la tenga cuando la necesite.
- ❑ Eduque a su hijo/a sobre su diagnóstico de epilepsia de una forma que sea apropiada a su edad y anímele a que aprenda por sí mismo/a.
- ❑ Hable con su familia sobre la epilepsia.
- ❑ Informe a los maestros y al personal de la escuela de su hijo/a, a sus compañeros de clase, y a otros que forman parte de la vida de su hijo/a acerca de la epilepsia.
- ❑ Asegúrese de hablar abiertamente de la epilepsia con su hijo/a y sus amigos.

Escuela

- ❑ Haga una cita con el/la maestro/a de su hijo/a, con la enfermera escolar, los entrenadores, etc. para informarles acerca de la epilepsia de su hijo/a y del papel que cada uno tiene para asegurar que se maneje apropiadamente.
- ❑ Complete el ***Plan de acción para las crisis*** con la enfermera escolar.
- ❑ Hable de la importancia de una observación detallada de los efectos secundarios del medicamento y/o de cualquier problema de aprendizaje y/o de conducta que su hijo/a presente.
- ❑ Si su hijo/a tiene un problema del aprendizaje, trabaje con los maestros para desarrollar un Plan de Educación Individual (IEP por sus siglas en inglés).
- ❑ Consulte con regularidad al/a la maestro/a de su hijo/a y al personal de la escuela para monitorear el progreso académico y social de su hijo/a.

Apoyo y Adaptación

- ❑ No trate de hacerlo todo solo.
- ❑ Cuídese a sí mismo.
- ❑ Averigüe cuales recursos están disponibles en su comunidad. Llame a su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia o pregúntele a su doctor acerca de estos recursos y utilícelos.
- ❑ Recurra a otros padres y busque grupos de apoyo locales o en línea.
- ❑ Anime a su hijo/a y al resto de la familia a que sean abiertos y honestos sobre sus sentimientos.
- ❑ Continúe las tradiciones y actividades familiares.
- ❑ Asegúrese de dedicar tiempo especial a sus otros hijos.
- ❑ Haga una cita con un terapeuta o consejero para usted, su hijo/a, y/o la familia si piensa que esto le pueda ayudar.

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Managing Your Child's Epilepsy: A Checklist

The time around your child's diagnosis can be overwhelming. On top of maintaining your family's daily schedule, there can be a lot of appointments to manage, people to talk to and reading to do. Many parents fear that if they don't get it all figured out overnight, their child might have another seizure. Try your best to take everything in stride. Your doctor will tell you the immediate and most urgent next steps you should take. In addition, use this checklist to help guide you in the process from diagnosis to management. Since each child and family's situation is different, this list may not include everything, but offers a starting point for general care and management of your child's epilepsy.

Managing Epilepsy

Medical Visit

- ❑ Find out from your doctor what your immediate next steps should be.
- ❑ Ask questions and use the ***Medical Visit*** form included in this toolkit to record important information from the visit.
- ❑ Get copies of all your child's test results and any other documents for your records.
- ❑ Find out if and when you need to schedule follow-up appointments with any other providers (specialists, primary care physician, psychologist, school nurse, etc.)
- ❑ Develop a care plan with your doctor.
- ❑ Make sure your child has the opportunity to ask questions.

Medication

- ❑ Follow all instructions provided by the doctor
- ❑ Have your child's prescription filled exactly as prescribed (make sure the pharmacist has not switched manufacturer) and begin giving your child the medicine exactly as the doctor instructed.
- ❑ Keep careful watch for any side effects and/or changes you see in your child and record them in the ***Medication Record*** form in this toolkit to tell the doctor during the next visit.
- ❑ If medication is to be taken at school, ask your pharmacist to prepare a labeled prescription bottle for school nurse.

Seizure Control:

If your child has a seizure:

- ❑ Follow the instructions the doctor gave you for how to respond. You may also refer to the ***Seizure Recognition & First Aid*** table in this toolkit.
- ❑ Begin using the ***Seizure Record*** forms in this toolkit to record a detailed description of the seizure to tell your doctor.
- ❑ If the seizure lasts longer than five minutes, call 911.
- ❑ Educate your family, school staff and others who spend time alone with your child on what to do if your child has a seizure.
- ❑ Meet with your child's school teacher and/or nurse to complete the ***Seizure Action Plan*** form in this toolkit.
- ❑ Take the necessary steps to reduce any seizure triggers.
- ❑ Take the necessary steps to ensure that adequate safety precautions are in place.
- ❑ Avoid overprotecting and limiting your child's activities.

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures® epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER
NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS
Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Managing Life with Epilepsy

Educating Yourself, Your Child and Others

- ❑ Understand your child's diagnosis. Your doctor should have provided you with the following information during your medical visit:
  - o Background information about epilepsy
  - o Your child's specific epilepsy syndrome and seizure type
  - o Prognosis
  - o Diagnosis and treatment options
  - o Medication side effects & management
  - o Managing seizures – triggers, first aid, emergencies
  - o Epilepsy management and self-care
  - o Safety – risks and precautions
  - o Learning and/or psychological issues
  - o School issues
  - o Resources – information, support programs/services

If the doctor did not provide you with this information, follow up with him/her accordingly. You can also do your own research. There is a wealth of information available online and through the Epilepsy Foundation.

- ❑ Gather and organize information and resources. It's important to keep careful track of your child's medical documentation, care management forms (such as the ones provided in this toolkit) and other important information so that you have it when you need it.
- ❑ Educate your child on his/her epilepsy diagnosis in an appropriate age-manner and encourage independent learning.
- ❑ Educate your family.
- ❑ Educate your child's school teachers, staff, classmates and others in your child's life.
- ❑ Pay extra attention to educating and talking openly about epilepsy with your child and his/her friends.

School

- ❑ Schedule an appointment with your child's teacher(s), school nurse, coaches, etc. to make them aware of your child's epilepsy and the role each of them will have to ensure proper management.
- ❑ Complete the ***Seizure Action Plan*** with the school nurse.
- ❑ Discuss the need for close observation regarding medication side effects and/or learning/behavioral problems.
- ❑ If your child has a learning disorder, work with the teachers to develop an Individual Education Plan (IEP).
- ❑ Follow-up with your child's teacher and school staff regularly to monitor progress.

Support/Coping

- ❑ Do not try to do it alone.
- ❑ Take care of yourself.
- ❑ Find out what resources are available in your local area by calling your local Epilepsy Foundation affiliate or asking your doctor and utilize them.
- ❑ Look to other parents and seek out local or online support groups.
- ❑ Encourage your child and the rest of the family to be open and honest about their feelings.
- ❑ Continue family traditions and activities.
- ❑ Carve out special time to spend with your other children.
- ❑ Schedule an appointment with a therapist or counselor for yourself, your child, and/or family if you think it will help.

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Lo que todos deben saber acerca de la Epilepsia

La epilepsia afecta a más de 2.2 millones de americanos y es tan prevalente o común que todos deberían saber algo al respecto. Aquí encontrará alguna información básica sobre la epilepsia que puede copiar y compartir con los demás.

¿Qué es epilepsia?

La epilepsia es una condición neurológica crónica caracterizada por crisis o ataques recurrentes. Una crisis ocurre cuando una actividad eléctrica anormal en el cerebro causa cambios involuntarios en el movimiento o funcionamiento del cuerpo, en la sensación, en el estado de consciencia o en la conducta. Una persona puede presentar una crisis debido a un número de otras condiciones tratables. La epilepsia se diagnostica cuando una persona tiene dos o más crisis que no se pueden atribuir a otra condición. Es una condición física y no es una enfermedad mental o una señal de poca inteligencia.

¿Qué es una crisis o ataque?

Una crisis es una breve alteración eléctrica en el cerebro que suele producir cambios repentinos y descontrolados en el movimiento, la conducta y la consciencia. Hay muchos tipos de crisis pero generalmente se clasifican en dos categorías principales dependiendo del área del cerebro que esté involucrada. Las crisis generalizadas afectan a todo el cerebro. Las crisis parciales sólo afectan a una parte del cerebro. Si usted conoce a alguien con epilepsia, debería familiarizarse con el/los tipo/s de crisis que tiene y cómo responder de la mejor manera.

¿Quién tiene epilepsia?

Se estima que cerca de 2.2 millones de americanos actualmente han sido diagnosticados con epilepsia; 316,000 son niños y jóvenes de 14 años de edad y menores. De los 150,000 nuevos casos de epilepsia diagnosticados cada año, aproximadamente 50,000 serán diagnosticados en niños, niñas y adolescentes menores de 18 años de edad. Cerca de dos tercios de todos los niños y niñas con epilepsia superan sus crisis antes de alcanzar la adolescencia. Aunque la epilepsia puede presentar grandes desafíos, la mayoría de las personas con epilepsia llevan una vida plena y activa.

¿Por qué algunas personas desarrollan epilepsia?

Cualquiera puede tener epilepsia. La epilepsia afecta a personas de todas las edades, razas/etnias, nacionalidades y antecedentes. En un 70% de los casos, no se determina la causa. Entre los demás, puede haber un número diferentes de causas, tales como tumores en el cerebro, lesiones serias en la cabeza e infecciones cerebrales. En la gran mayoría de los casos, la epilepsia no es hereditaria, aunque las personas que tienen un familiar cercano con epilepsia tienen un riesgo ligeramente mayor de desarrollar la condición. La epilepsia no es contagiosa.

¿Cómo puede ayudar a una persona durante una crisis?

Las cosas más importantes que debe recordar son:

- Mantener la calma. Es muy poco lo que puede hacer cuando alguien está teniendo una crisis. No trate de parar ningún movimiento o mordedura de la lengua.
- Mueva cualquier cosa que pueda lastimar a la persona. Coloque una almohada o algo suave debajo de la cabeza de la persona. De ser posible, coloque cuidadosamente a la persona de lado para evitar que se ahogue.
- Llame a una ambulancia si la crisis dura más de cinco minutos, si la persona tiene diabetes, o está embarazada o si la persona está seriamente lastimada. Si la persona no está respirando después de la crisis, pídele a alguien que llame al 911 y comience la reanimación cardiopulmonar.
- Si alguien tiene una crisis en el agua, asegúrese de que la cabeza se incline por encima del agua y busque atención médica inmediatamente después.

¿Cómo se trata la epilepsia?

El tratamiento más común para la epilepsia es mediante medicamentos. Si el medicamento no funciona, otras opciones incluyen la cirugía, el uso de un dispositivo médico o, para niños, una dieta altamente especializada. El objetivo de todo tratamiento es parar las crisis con el menor número de efectos secundarios posibles.

¿Dónde puede aprender más sobre la epilepsia?

Visite *www.epilepsyfoundation.org* o *www.epilepsy.com* o contacte a su afiliado local de la Fundación para la Epilepsia.

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures® epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

What Everyone Should Know About Epilepsy

Epilepsy affects over 2.2 million Americans. It is prevalent or common enough that everyone should know about it. Here is some very basic information that you can copy and share with others:

What is epilepsy?

Epilepsy is a chronic neurological condition characterized by recurrent seizures. A seizure happens when abnormal electrical activity in the brain causes an involuntary change in body movement or function, sensation, awareness or behavior. A person can have a seizure due to a number of other treatable conditions. Epilepsy is diagnosed when a person has two or more seizures that cannot be attributed to another condition. It is a physical condition and not a mental illness or sign of low intelligence.

What is a seizure?

A seizure is a brief electrical disturbance in the brain that often causes sudden, uncontrolled changes in movement, behavior and consciousness. There are many types of seizures, but they are generally classified into two main categories by what part of the brain is involved. Generalized seizures affect the whole brain. Partial seizures only affect part of the brain. If you know someone with epilepsy, you should become familiar with what type(s) of seizure they have and how best to respond.

Who has epilepsy?

It is estimated that nearly 2.2 million Americans are currently diagnosed with epilepsy; 316,000 are children and youth ages 14 and younger. Most people develop epilepsy in early childhood or later in life. Of the 150,000 new cases of epilepsy diagnosed each year,approximately 50,000 of these cases will be diagnosed in children and adolescents under the age of 18. About two-thirds of all children with epilepsy outgrow their seizures by the time they are teenagers. While epilepsy can present many challenges, most people who have it live full, active lives.

Why do people develop epilepsy?

Anyone can get epilepsy. It affects people of every age, race/ethnicity, nationality, background, etc. In 70 percent of the cases, there is no known cause. Among the rest, there can be a number of different causes, such as brain tumors, serious head injuries and brain infections. In most cases epilepsy in not inherited, although people with a close family member with epilepsy are at a slightly greater risk. Epilepsy is not contagious.

How can you help someone who is having a seizure?

The most important things to remember are:

- Stay calm. There is very little you can do when someone is having a seizure. Don't try to stop any movements or tongue biting.
- Move anything that could hurt the person. Put a pillow or something soft under the person's head. If you can, gently turn the person to one side to prevent choking.
- Call an ambulance if the seizure lasts more than five minutes, the person has diabetes or is pregnant, or if the person is seriously hurt. If the person is not breathing after the seizure, have someone call 911 and begin artificial respiration or CPR.
- If someone has a seizure in water, keep the person's head tilted above the water and get medical attention immediately after.
- Do not force any object in the person's mouth.

How is epilepsy treated?

The most common treatment for epilepsy is medication. If that doesn't work, other options may include surgery, a medical device, or for children, a highly specialized diet. The goal of all treatment is to stop the seizures with as few side effects as possible.

Where can you learn more about epilepsy?

Visit *www.epilepsyfoundation.org* or *www.epilepsy.com* or contact your local Epilepsy Foundation affiliate office.

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures® epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Formulario de registro de observación crisis

El siguiente formulario le ayudará a mantener un registro de las crisis de su hijo/a. Este formulario le servirá para proveerle al doctor un reporte preciso de los detalles de las crisis de su hijo/a. Será de suma importancia durante las consultas iniciales mientras que el doctor desarrolla el régimen de fármacos apropiado para su hijo/a. Este formulario le permite anotar sus propias descripciones mientras el ***Registro de observación de crisis*** provee una información más detallada para la documentación de las crisis.

Día/ hora	Duración de la crisis	Descripción de la crisis	Otros detalles e información

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures®
epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER
NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS
Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Seizure Record

The following form will help you keep a record of when your child's seizures occur. You should find it useful for giving the doctor an accurate report. It will be particularly helpful during the early visits when the doctor is developing the proper medication program for your child. The form below allows for your own description and notes, while the ***Seizure Observation Record*** provides a more guided, detailed format to keep track of the seizures.

Date/ Time	Length of Seizure	Description of Seizure	Other Details/Information

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures®
epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER
NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Registro de observación de crisis

El *Registro de Observación de crisis* provee una herramienta guiada, con formato detallado para realizar un seguimiento de las crisis de una persona. Este formulario puede ser utilizado por cualquier observador, incluyendo a los padres, familiares, cuidadores, maestros, entrenadores, etc.

	Crisis #1		**Crisis #2**		**Crisis #3**	
Nombre:						
Día y hora:						
OBSERVACIÓN PREVIA A LA CRISIS:						
Enliste y describa los comportamientos, factores desencadenantes, actividades, etc.						
Despierto al empezar la convulsión *(sí/no/alterado)*						
Lesiones sufridas durante la convulsión: *(describir brevemente)*						
SENSACIONES EXPERIMENTADAS POR LA PERSONA:	Por favor circule **Si** o **No**					
Sensación de que algo ya ha ocurrido	Si	No	Si	No	Si	No
Sabor "raro" en la boca	Si	No	Si	No	Si	No
Sensación "rara" en el estomago	Si	No	Si	No	Si	No
Cambios en la visión (borrosa, etc.)	Si	No	Si	No	Si	No
Cambios en la audición	Si	No	Si	No	Si	No
Olores extraños o sorprendentes	Si	No	Si	No	Si	No
TONO MUSCULAR/MOVIMIENTOS CORPORALES:	Por favor circule **Si** o **No**					
Rigidez/Apretado	Si	No	Si	No	Si	No
Sin fuerza	Si	No	Si	No	Si	No
Caerse	Si	No	Si	No	Si	No
Mercerse	Si	No	Si	No	Si	No
Andar sin rumbo/deambular	Si	No	Si	No	Si	No
Sacudida en todo el cuerpo	Si	No	Si	No	Si	No
MOVIMIENTOS DE LAS EXTREMIDADES:	Por favor circule **Si** o **No**					
Sacudida del brazo derecho	Si	No	Si	No	Si	No
Sacudida del brazo izquierdo	Si	No	Si	No	Si	No
Sacudida de la pierna derecha	Si	No	Si	No	Si	No
Sacudida de la pierna izquierda	Si	No	Si	No	Si	No
Movimientos al azar de brazos/piernas	Si	No	Si	No	Si	No

(continue a la proxima página)

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures® epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER
NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS
Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Registro de observación de crisis

(continuación de la página anterior)

	Crisis #1		Crisis #2		Crisis #3	
Nombre:						
Día y hora:						
COLOR:	Por favor circule **Si** o **No**					
Azulado	Si	No	Si	No	Si	No
Pálido	Si	No	Si	No	Si	No
Enrojecido	Si	No	Si	No	Si	No
OJOS:	Por favor circule **Si** o **No**					
Pupilas dilatadas	Si	No	Si	No	Si	No
Volteados (hacia a la derecha o hacia la izquierda)	Si	No	Si	No	Si	No
Volteados hacia arriba/no visibles	Si	No	Si	No	Si	No
Mirada fija o parpadeo	Si	No	Si	No	Si	No
Cerrados	Si	No	Si	No	Si	No
BOCA:	Por favor circule **Si** o **No**					
Salivación	Si	No	Si	No	Si	No
Masticación	Si	No	Si	No	Si	No
Relamerse los labios	Si	No	Si	No	Si	No
OTROS SÍNTOMAS (POR FAVOR DESCRIBA):						
Sonidos verbales: (ahogarse, hablar, carraspear, etc.)						
Respiración: (Normal, intensa, detenida, ruidosa, etc.)						
Incontinencia: (Orina o materia fecal)						
OBSERVACIÓN DESPUÉS DE LA CRISIS:	Por favor circule **Si** o **No**					
Confuso	Si	No	Si	No	Si	No
Soñoliento/Cansado	Si	No	Si	No	Si	No
Con dolor de cabeza	Si	No	Si	No	Si	No
Arrastra las palabras	Si	No	Si	No	Si	No
Otro (por favor describa)						
¿Duración de la crisis?						
¿Tiempo para recobrar la consiencia?						
¿Se notificó a los padres? (Hora de la llamada)						
¿Se llamó a la ambulancia? (Hora de la llamada, hora al llegar)						

Nombre del observante:

COMENTARIOS ADICIONALES:

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures® epilepsy therapy project

STRONGER TOGETHER

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Seizure Observation Record

The *Seizure Observation Record* provides a guided, detailed format to keep track of a person's seizures. This form can be used by any observer including parents, family members, caregivers, teachers, coaches, etc.

Name:						
	Seizure #1		**Seizure #2**		**Seizure #3**	
Date & Time:						
PRE-SEIZURE OBSERVATIONS:						
List & describe behaviors, triggers, activities, etc.						
Awake when seizure started? *(yes/no/altered)*						
Injuries sustained during seizure: *(briefly describe)*						
SENSATIONS EXPERIENCED BY PERSON:	Please Circle **Yes** or **No**					
Feeling that something has already happened	Yes	No	Yes	No	Yes	No
"Funny" taste in the mouth	Yes	No	Yes	No	Yes	No
"Funny" feeling in the stomach	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Changes in vision (blurriness, etc.)	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Changes in hearing	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Strange or surprising smells	Yes	No	Yes	No	Yes	No
MUSCLE TONE/BODY MOVEMENT:	Please Circle **Yes** or **No**					
Rigid/Clenching	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Limp	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Fell Down	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Rocking	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Wandering Around	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Whole Body Jerking	Yes	No	Yes	No	Yes	No
EXTREMITY MOVEMENTS:	Please Circle **Yes** or **No**					
Right Arm Jerking	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Left Arm Jerking	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Right Leg Jerking	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Left Leg Jerking	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Random Arm/Leg Movement	Yes	No	Yes	No	Yes	No
COLOR:	Please Circle **Yes** or **No**					
Bluish	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Pale	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Flushed	Yes	No	Yes	No	Yes	No

continued on following page

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Seizure Observation Record

continued from previous page

Name:						
	Seizure #1		**Seizure #2**		**Seizure #3**	
Date & Time:						
EYES:	Please Circle **Yes** or **No**					
Pupil Dilated	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Turned to One Side (R or L)	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Rolled up/Not Visible	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Staring or Blinking	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Closed	Yes	No	Yes	No	Yes	No
MOUTH:	Please Circle **Yes** or **No**					
Salivating	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Chewing	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Lip-Smacking	Yes	No	Yes	No	Yes	No
OTHER SYMPTOMS (PLEASE DESCRIBE):	Please Circle **Yes** or **No**					
Verbal Sounds: (Gagging, talking, throat clearing, etc.)	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Breathing: (Normal, heavy, stopped, noisy, etc.)	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Incontinence: (Urine or feces)	Yes	No	Yes	No	Yes	No
POST-SEIZURE OBSERVATION:	Please Circle **Yes** or **No**					
Confused	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Sleepy/Tired	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Headache	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Slurred Speech	Yes	No	Yes	No	Yes	No
Other (please describe)						
Seizure Length?						
How long to full awareness?						
Parents/Guardian Notified? (Time of call)						
EMS called? (Time of call & arrival time)						
Observer's name						
ADDITIONAL COMMENTS:						

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures®
epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

¿Qué es un plan de acción para las crisis?

El ***plan de acción para las crisis*** es un documento que provee información de salud y médica detallada acerca de un/a estudiante y su epilepsia. Usted puede encontrar mayor explicación sobre el ***plan de acción para crisis*** en la sección "¿Cómo puede ayudar a su hijo/a en la escuela?" Usualmente, el ***plan de acción para crisis*** brinda instrucciones acerca de cómo responder cuando un/a estudiante tiene una crisis. Este documento incluirá el aporte del padre o guardián del estudiante, del doctor y/o neurólogo.

¿Quién lo usa?

Cualquier persona que interactúe con un/a estudiante que vive con epilepsia puede beneficiarse de esta información. Específicamente, los maestros, enfermeras escolares, entrenadores y otros individuos que trabajen con alumnos que viven con epilepsia, deben recibir y leer el ***plan de acción para crisis***.

¿Dónde se guarda?

Generalmente, las enfermeras escolares tienen la función de "guardián" del ***plan de acción para crisis***. Se aconseja a las enfermeras mantener el ***plan de acción para crisis*** en el expediente del/de la estudiante, y proveerle a los maestros una copia. Los padres y médicos suelen guardar copias también.

¿Por qué es necesario?

Si un estudiante ha sido diagnosticado con epilepsia, tanto el niño o niña como su familia no considerarán una crisis como una emergencia. Desafortunadamente, en muchos casos las crisis epilépticas son tratadas como emergencia por otras personas quienes a menudo marcan el 911. Esto crea gastos médicos innecesarios. El ***plan de acción para crisis*** provee información específica del estudiante que permitirá ofrecerle la ayuda más apropiada. También brinda información que explica cuándo se debe considerar una crisis como emergencia y cuándo debe marcarse al 911.

¿Quién se beneficiará?

Todos se benefician del ***plan de acción para crisis***. El/la estudiante que vive con epilepsia tendrá mayor probabilidad de obtener la respuesta apropiada, los maestros y las enfermeras escolares tendrán la información necesaria para responder adecuadamente y proporcionar los primeros auxilios, y los padres estarán más tranquilos al saber que se cuenta con un plan.

¿Tiene algún costo?

No, el ***plan de acción para crisis*** es totalmente gratuito siempre y cuando el alumno esté bajo el cuidado de un doctor para el tratamiento de su epilepsia. El único costo será el tiempo que toma escribir y leer dicho documento.

¿Con qué frecuencia se actualiza el *plan de acción para crisis*?

Dependerá en las necesidades de cada estudiante y los cambios en su condición médica. La mayoría de los estudiantes contarán con el mismo ***plan de acción para crisis*** durante todo el año escolar, y tal vez, durante toda su estancia en la misma escuela. Sin embargo, para los estudiantes con condiciones más complejas, es posible que los doctores o especialistas actualicen su ***plan de acción para crisis*** con mayor frecuencia.

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures®
epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER
NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

What is a Seizure Action Plan?

A Seizure Action Plan (SAP) is a document that provides detailed health and medical information about a student and his/her epilepsy or seizure disorder. More explanation is provided on page 18 in the section, 'How Can You Help Your Child at School?'. Usually, the SAP provides guidelines as to how to respond when a student is experiencing a seizure. This document will include input from the student's guardian, physician and/or neurology specialist.

Who uses it?

Every individual who interacts with a student who has a seizure disorder will benefit from this information. Specifically, school teachers, school nurses, coaches and other individuals with supervisory roles, should receive and review the SAP.

Where is it kept?

Typically, school nurses serve as the "gatekeeper" of the SAP. It is advisable for a school nurse to have the SAP in the student's file; and, the classroom teacher(s) should have a copy. Parents and physicians usually keep a copy as well.

Why is it necessary?

If a student has been diagnosed with epilepsy the child and his/her family will likely not consider a seizure an emergency. Unfortunately, most of the time seizures are treated as an emergency. Often, 911 is dialed. This creates unnecessary medical expenses and is embarrassing for the student. The SAP provides student specific information that will enable the most appropriate response for the student. It also provides information to explain when a seizure is an emergency and 911 should be dialed.

Who will benefit?

Everyone benefits from a SAP. Students are more likely to receive an appropriate response, school teachers and school nurses have the necessary information to respond and provide first aid, and parents are more at ease knowing that a written plan is in place.

Is there a cost involved?

No, a SAP is free provided that the student has access to, and visits, a physician treating their seizure disorder. The only cost involved is related to the time it takes to write and read the document.

How often is the SAP updated?

It will depend on the needs of each student and changes in his/her medical condition. Most students will have the SAP for the entire school year and maybe as long as they attend a given school. Students with more complex conditions may have their plan updated more frequently by their physician or medical specialist.

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Plan de acción para las crisis

Este/a estudiante está recibiendo tratamiento para un desorden convulsivo. La siguiente información le ayudará en caso que se presente una crisis durante el horario escolar.

Nombre del/de la estudiante:	Fecha de nacimiento:	
Padre/Madre /Guardián legal:	Teléfono:	Celular:
Otro contacto de emergencia:	Teléfono:	Celular:
Médico tratante:	Teléfono:	

Historia médica significativa:

Información de la crisis

Tipo de crisis	Duración	Frecuencia	Descripción

Lo que desencadena las crisis o señales de advertencia:

Reacción del estudiante después de una crisis:

Primeros auxilios básicos y manera de confortar al estudiante

Por favor describa los procedimientos a seguir para administrar primeros auxilios básicos:

¿Necesita el estudiante salir del salón después de una crisis? En caso de ser necesario, describa el proceso para regresar al estudiante al salón de clase: ❒ Sí ❒ Sí

Primeros auxilios básicos para una crisis

- Mantenga la calma y tome nota de la hora en que se inicia la convulsión
- Mantenga al niño o niña seguro y a salvo
- No lo/la sujete
- No le ponga nada en la boca
- Quédese con el niño o niña hasta que esté completamente consciente
- Registre la convulsión en el registro de crisis.

Para las convulsiones tónico-clónicas:

- Proteja la cabeza
- Mantenga abiertas las vías respiratorias/observe la respiración
- Coloque al niño o niña de costado

Respuesta ante Emergencias

Una "emergencia de crisis convulsiva" para este/a estudiante se define como:

Protocolo de emergencia de crisis convulsiva (Marque todo lo que aplique y aclare debajo)

- ❒ Contacte la enfermera escolar al _____
- ❒ Llame al 911 para su transporte a _____
- ❒ Notifique a los padres o al contacto de emergencia
- ❒ Administre los medicamentos de emergencia según se indica abajo
- ❒ Notifique al médico
- ❒ Otro_____

Una convulsión generalmente se considera una emergencia cuando:

- Las convulsiones (tónico-clónicas) duran más de 5 minutos
- El/la estudiante tiene convulsiones que se repiten antes de que la persona recupere la consciencia completamente
- El estudiante está herido o tiene diabetes
- El estudiante presenta una convulsión por primera vez
- El estudiante tiene dificultades para respirar
- El estudiante tiene una convulsión mientras esta en el agua

Protocolo de tratamiento durante el horario escolar (incluya medicamentos diarios y medicamentos de emergencia)

Medicamentos de emergencia	Medicamentos	Dosis y hora del día en que fue administrado	Efectos secundarios comunes e instrucciones especiales

¿Tiene el estudiante un estimulador del nervio vago? ❒ Sí ❒ No Si sí, describa el uso de imán:

Consideraciones y precauciones especiales (con respecto a las actividades escolares, deportes, viajes, etc.)

Describa cualquier consideración o precaución especial:

Firma del médico: _____ Fecha:_____

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

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures® epilepsy therapy project

STRONGER TOGETHER

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Seizure Action Plan

This student is being treated for a seizure disorder. The information below should assist you if a seizure occurs during school hours.

Student's Name	Date of Birth	
Parent/Guardian	Phone	Cell
Other Emergency Contact	Phone	Cell
Treating Physician	Phone	

Significant Medical History

Seizure Information

Seizure Type	Length	Frequency	Description

Seizure triggers or warning signs:

Students's response after a seizure:

Basic First Aid Care & Comfort

Please describe basic first aid procedures:

Does student need to leave the classroom after a seizure? ❒ Yes ❒ No

If YES, describe process for returning student to classroom:

Basic Seizure First Aid

- Stay calm & track time
- Keep child safe
- Do not restrain
- Do not put anything in mouth
- Stay with child until fully conscious
- Record seizure in log

For tonic-clonic seizure:

- Protect head
- Keep airway open/watch breathing
- Turn child on side

Emergency Response

A "seizure emergency" for this student is defined as:

Seizure Emergency Protocol (Check all that apply and clarify below)

❒ Contact school nurse at _____

❒ Call 911 for transport to _____

❒ Notify parent or emergency contact

❒ Administer emergency medications as indicated below

❒ Notify doctor

❒ Other_____

A seizure is generally considered an emergency when:

- Convulsive (tonic-clonic) seizure lasts longer than 5 minutes
- Student has repeat seizures without regaining consciousness
- Student is injured or has diabetes
- Student has a first-time seizure
- Student has breathing difficulties
- Student has a seizure in water

Treatment Protocol During School Hours (include daily and emergency medications)

Emerg. Med.	Medication	Dosage & Time of Day Given	Common Side Effects & Special Instructions

Does student have a Vagus Nerve Stimulator? ❒ Yes ❒ No If YES, describe magnet use:

Special Considerations and Precautions (regarding school activities, sports, trips, etc.)

Describe any special considerations or precautions:

Physician Signature_____ Date_____

Parent/Guardian/Signature_____ Date_____

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures® epilepsy therapy project

STRONGER TOGETHER

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Registro de medicamentos

Este formulario le servirá como un registro permanente de los medicamentos que le han sido recetados a su hijo/a y los efectos que ha tenido a cada uno. Asegúrese de mantener este registro al día y de anotar cada vez que exista un cambio en el tipo de medicamento, la dosis recomendada, y la frecuencia con la que debe tomarse. Utilice la última columna para tomar notas, como recordatorio de las indicaciones especiales del doctor y para anotar cualquier cambio que se observe en la salud o el temperamento del niño/a que usted crea que esté relacionado con el medicamento. Asegúrese de discutir esta información con su doctor durante la próxima consulta. Si su hijo/a desarrolla sarpullido, está extremadamente cansado, o muestra cualquier señal de problema de salud que a usted le preocupe, llame al doctor inmediatamente.

Medicamento	Dosis	Fecha de inicio/Fecha de cese	Comentarios/Anotaciones

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures® epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Medications Record

This form will serve as a permanent record of drugs that have been prescribed for your child and the effect each has had. Keep it updated every time there is a change in the type of medication, the amount prescribed, and/or how often it is to be taken. Use the last column to make notes and reminders on special doctor's instructions and any changes you notice in your child's health or mood that you think may be related to the drug. Be sure to discuss this information the next time you see the doctor. If your child develops a rash, is very fatigued, or shows any health signs that concern you, call the doctor at once.

Medication	Dose	Start/Stop Date	Comments/Notes

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures® epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Consulta Médica

Utilice este formulario para beneficiarse lo más que pueda de la consulta médica. Puede ser útil para recordarle preguntas importantes que debe hacer y para documentar las respuestas del doctor y cualquier otra instrucción o comentario.

Fecha de la consulta: _____

Nombre del doctor: _____

Antes de la consulta

1. Motivo de la consulta de hoy	
2. ¿Por cuánto tiempo ha estado ocurriendo esto?	
3. ¿Qué cosas lo mejoran o empeoran?	
4. ¿Qué ha intentado hasta la fecha?	

Durante la consulta

5. ¿Cuál es el diagnóstico?	
6. ¿Necesita mi hijo/a una receta? De ser así, ¿Cuál es el medicamento y la dosis?	
7. ¿Qué efecto tendrá el medicamento y cuándo se podrán notar esos efectos?	
8. ¿Hay algo de lo que deba estar pendiente/ efectos secundarios?	
9. Si no se requiere medicamento, ¿Qué puedo hacer para ayudar a mi hijo/a a resolver esta situación?	
10. ¿Qué debo hacer si mi hijo/a se enferma o muestra otros síntomas?	
11. ¿Dónde puedo obtener más información?	
12. Otras Notas/Comentarios (Visitas de seguimiento, otras cosas discutidas, etc…)	

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures® epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER

NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Medical Visit

Use this form to get the most out of your visits with the doctor. It can help to remind you of the important questions you should ask and record the doctor's answers and any other instructions or comments.

Appointment Date:_____

Doctor's Name:_____

Before the Visit

1. Reason for today's visit:	
2. How long has this been going on?	
3. What makes it better/worse?	
4. What have you tried so far?	

During the Visit

1. What is the diagnosis?	
2. Does my child need a prescription? If yes, what is the medication and dosage?	
3. What should the medication do and when?	
4. Is there anything I should watch out for / side effects?	
5. If no medication is needed, what should I do for my child to resolve the issue?	
6. What should I do if my child gets sick or has more symptoms?	
7. Where can I get more information?	
Other Notes/Comments: (Follow-up visit, Other things discussed, etc…)	

EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures®
epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER
NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Otras preguntas que puede hacer durante su consulta médica

Manejo de las crisis

- ¿Cuáles son los mejores primeros auxilios para la epilepsia o tipo de epilepsia(s) de mi hijo/a?
- ¿Qué se considera como emergencia médica para mi hijo/a?
- ¿Debe llamarse a los paramédicos o a la ambulancia cada vez que mi hijo/a tenga una crisis?
- ¿Cuánto tiempo debo esperar antes de llamar a una ambulancia si la crisis dura más de lo usual?
- ¿Debo avisarle al doctor o a las enfermeras cada vez que mi hijo/a tenga una crisis o esperar a la consulta médica de rutina?
- ¿Debe mi hijo/a ver a un neurólogo/especialista o ir a un centro especializado en epilepsia para que se le hagan más pruebas?
- Además de darle el medicamento, ¿Qué más puedo hacer para evitar y/o manejar las crisis?

Tratamiento

- ¿Hay algo que se pueda hacer para manejar los posibles efectos secundarios del medicamento?
- ¿Hay algún tratamiento del que deba saber que se pueda hacer en la casa en caso de que ocurran crisis sucesivas o las crisis duren más de lo usual?
- Si el medicamento está produciendo muchos efectos secundarios en la casa y/ o en la escuela, ¿hay otro medicamento que podríamos probar?
- ¿Pueden los medicamentos hacer que mi hijo/a se porte mal? ¿O es todo esto parte de lo que está causando las crisis?
- ¿Le funcionaría la dieta ketogénica a mi hijo/a? ¿Hay algún nutriólogo con experiencia en la dieta ketogénica asociada con este plan?
- ¿Tiene mi hijo/a el tipo de epilepsia que pudiera ser tratada con cirugía?
- ¿Sería apropiado el uso de un estimulador del nervio vago para mi hijo/a?
- ¿Cuáles son los riesgos y beneficios de otras opciones de tratamiento (dieta ketogénica, cirugía, estimulación del nervio vago)?

Otros Temas

- ¿Existen actividades que mi hijo/a debe evitar o con las que debe tomar precauciones especiales cuando las realice?
- ¿Debe mi hijo/a ser evaluado para identificar problemas de aprendizaje o atención? ¿Dónde podrían realizar esta evaluación?
- Si a mi hijo/a no le está yendo bien en la escuela, ¿podría ser esto un efecto del medicamento o se debe más bien a las crisis en sí o a un problema de aprendizaje?
- ¿Con quién más debería consultar o programar visitas de seguimiento?
- ¿Existen servicios o actividades especiales que podrían beneficiar a mi hijo/a y a nuestra familia?
- ¿Qué otras personas deben saber de la condición de mi hijo/a y qué les debo decir?

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

Other Questions to Ask During Your Medical Visit

Seizure Management

- What's the best first aid for my child's epilepsy or type(s) of seizures?
- What would qualify as an emergency for my child?
- Should the paramedics or an ambulance be called every time?
- How long should I wait before calling an ambulance if the seizure goes on longer than usual?
- Should I let my doctor or nurses know when my child has a seizure or just at check-ups?
- Should my child see a neurologist/specialist or go to a special center for more testing?
- In addition to medication, what else can I do to help avoid and/or manage seizures?

Treatment

- Is there anything I can do to help manage potential side effects from the medication?
- Are there any in-home treatments for clusters of seizures or seizures that last longer than usual that I should know about?
- If the medicine is causing a lot of side effects at home and/or school, is there another medicine that we could try?
- Could the medicine be making my child act up? Or is this all part of what's causing the seizures?
- Would the ketogenic diet work for my child? Is there a dietitian who has experience with the ketogenic diet associated with this plan?
- Does my child have the kind of epilepsy that might be treated by surgery?
- Would the VNS (vagus nerve stimulation) device help my child?
- What are the risks and benefits of other treatment options (ketogenic diet, surgery, VNS)?

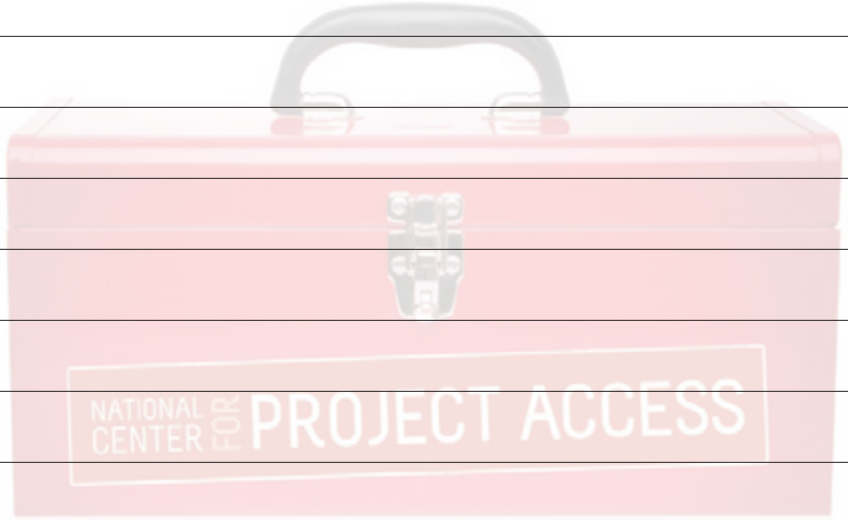
Other

- Are there any activities my child should avoid or take extra precaution when doing?
- Should I have my child tested for learning or attention problems and where would I get this done?
- If my child is not doing well at school could it be caused by the medicine he or she is taking, or is it more likely due to the seizures or a learning disability?
- Who else should I schedule appointments or follow-up with?
- Are there any special services or activities my child or our family might benefit from?
- Who else should I tell about my child's epilepsy and what should I tell them?

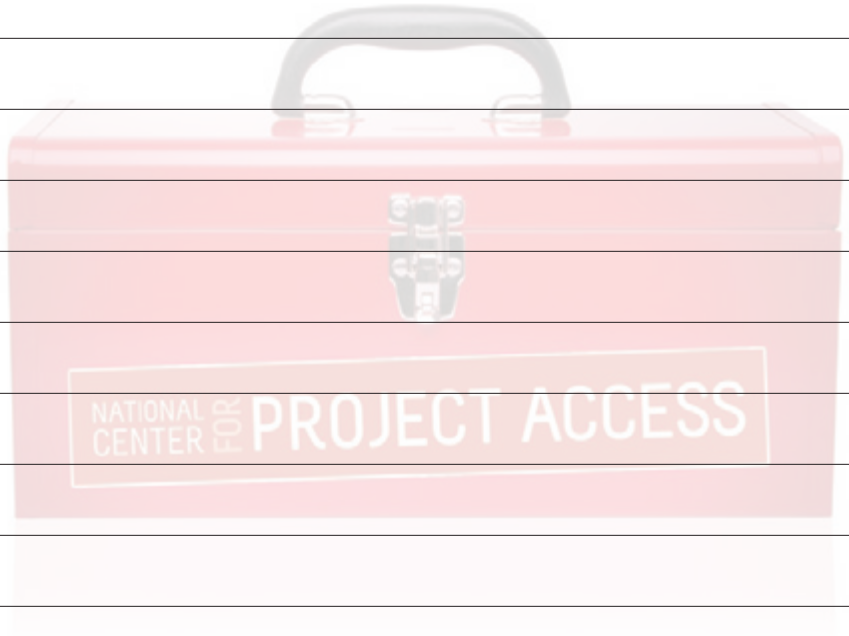
EPILEPSY FOUNDATION® Not another moment lost to seizures®
epilepsy therapy project
STRONGER TOGETHER
NATIONAL CENTER FOR PROJECT ACCESS

Copyright 2013 Epilepsy Foundation of America, Inc. ®

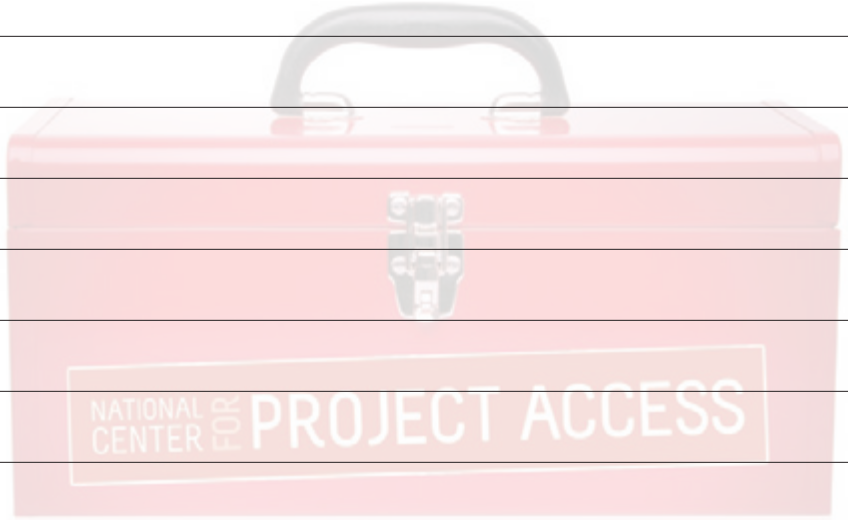
Notas



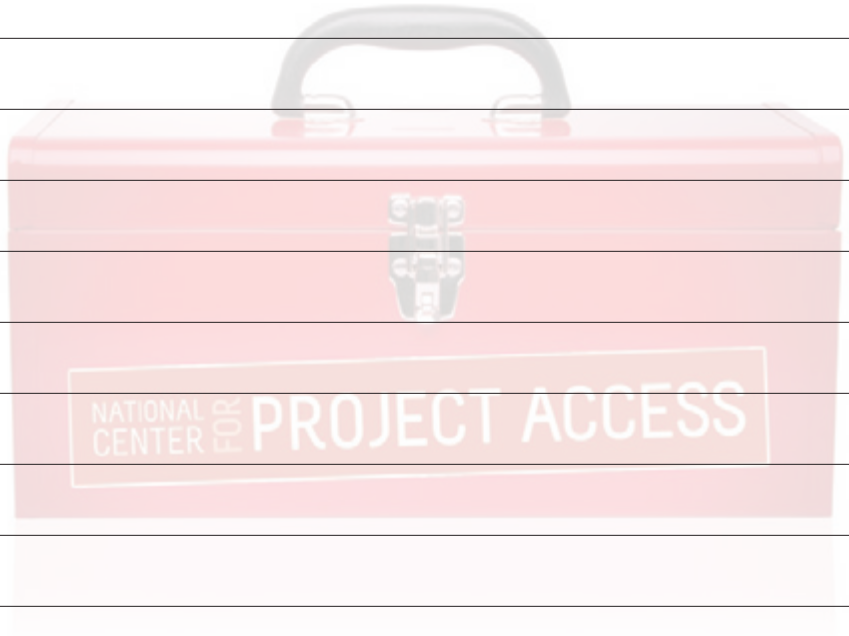
Notas



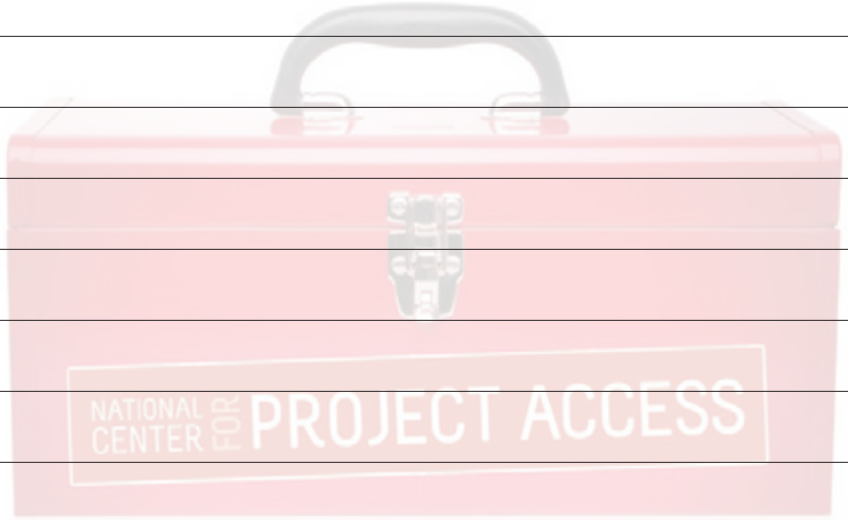
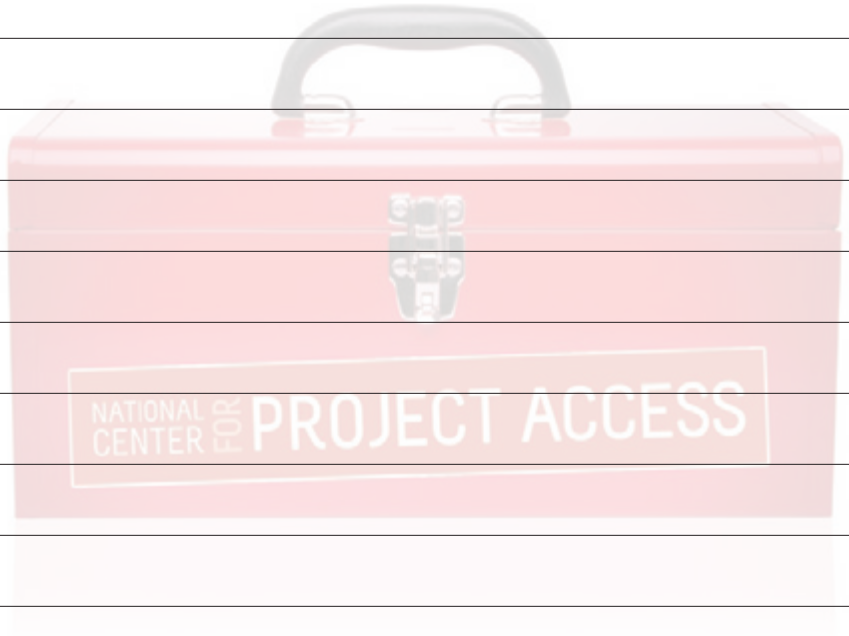
Notas



Notas



Notas



Notas