

EPILEPSIA

Una guía para padres



epilepsyfl.com

epilepsy
FLORIDA

EPILEPSIA

Una guía para padres

Esta publicación es presentada por el proyecto de Epilepsy Florida, IMPACT - Transformando el cuidado de la salud de los niños y jóvenes con epilepsia

Epilepsy Florida

Epilepsy Florida (EFL) se dedica a apoyar a las personas afectadas por la epilepsia, afrontando los distintos desafíos creados por las crisis convulsivas. La organización se fundó en 1971 como una organización sin fines de lucro 501(c)(3) y es la principal agencia de programas y servicios para la epilepsia patrocinados por el Estado de Florida.

Se calcula que hay 426.000 floridianos que padecen este trastorno. EFL es un orgulloso miembro de la organización nacional Epilepsy Alliance America y sirve como principal defensor de los derechos y necesidades de las personas con epilepsia y crisis convulsivas a nivel local, del condado, del estado y del país.

1 de cada 26 personas vive con epilepsia. No existe cura. Estamos aquí para ayudar. Al apoyar a Epilepsy Florida, usted nos ayuda a promover nuestra misión: apoyar a los afectados por la epilepsia en las comunidades locales de Florida. ¿Se une a nuestra lucha contra la epilepsia?

Los servicios incluyen atención médica continua, servicios sociales, gestión de casos, servicios psicológicos, grupos de apoyo, campamentos de verano para niños con epilepsia, prevención y educación para individuos, grupos o para la comunidad en general, así como defensa de las personas con epilepsia.

epilepsyfl.com



¿Qué es la epilepsia?

La epilepsia es una enfermedad neurológica que hace que su hijo tenga crisis convulsivas recurrentes no provocadas. ¿Qué son las crisis convulsivas? Las crisis convulsivas son fuertes estallidos de actividad eléctrica en las neuronas (células nerviosas) del cerebro. Durante la actividad cerebral normal, las células nerviosas se disparan a medida que se activan diferentes partes del cerebro. Esas diferentes células nerviosas alternan sus patrones de disparo mientras envían sus mensajes a través del cerebro. Sin embargo, durante una crisis convulsiva, grandes grupos de células nerviosas se disparan al mismo tiempo. Una crisis convulsiva es como una tormenta eléctrica en el cerebro.

El cerebro de un niño tiene miles de millones de células nerviosas que «hablan» o se comunican entre sí a través de pequeñas cargas eléctricas. Si de repente muchas de estas células se disparan juntas, una ola de energía eléctrica recorre el cerebro y provoca una crisis convulsiva.

Hay muchos tipos diferentes de crisis convulsivas que normalmente se dividen en dos categorías: convulsiones generalizadas que afectan a todo el cerebro, o convulsiones focalizadas que afectan sólo a una parte.

¿Cuáles son los signos de la epilepsia infantil?

Las crisis convulsivas adoptan muchas formas diferentes. Una crisis convulsiva puede durar unos segundos e incluir una mirada perdida o una caída repentina. Puede durar unos minutos e incluir una convulsión o movimientos aleatorios sin propósito, como movimientos de masticación o tirones de la ropa. A veces es difícil distinguir entre una crisis y un comportamiento inusual en un niño. Es importante observar si se trata de un patrón de comportamiento que ocurre con demasiada frecuencia para ser casual. Los signos que pueden indicar que un niño está teniendo una crisis incluyen:

En bebés

- varios movimientos de inclinación o flexión mientras el bebé está sentado
- distintos movimientos de agarre con ambos brazos mientras el bebé está acostado

En niños y adolescentes

- pérdida de conciencia repentina que puede parecer una ilusión
- breve falta de respuesta
- lagunas en la memoria
- asentimiento rítmico con la cabeza
- parpadeo rápido
- movimientos repetidos que parecen poco naturales
- movimientos bruscos y repetidos del cuerpo, los brazos o las piernas
- irritabilidad y somnolencia inusuales al despertar
- caídas repentinas sin motivo aparente
- dolor de estómago repentino seguido de somnolencia y confusión
- quejas frecuentes de que las cosas saben, suenan, huelen, se ven o se sienten extrañas
- miedo, pánico o ira repentinos sin una razón aparente

¿Cuáles son las causas de la epilepsia y las crisis convulsivas?

La epilepsia es provocada por una serie de factores que afectan al cerebro.

En ocasiones, la causa de la epilepsia es genética y en otras, adquirida, pero a menudo la causa incluye tanto factores genéticos como adquiridos. Las causas varían según la edad en la que se manifiesta la epilepsia. Las crisis convulsivas se clasifican como sintomáticas, en las que se conoce la causa definida, o idiopáticas, en las que se desconoce la causa. En aproximadamente el 60-75% de los casos de epilepsia, no se puede identificar ninguna causa específica de la crisis. En el 25-40% restante, algunas de las causas identificables son:

- Genética
- Problemas de nacimiento (por ejemplo, falta de oxígeno en el cerebro del bebé al nacer)
- Trastornos del desarrollo
- Traumatismos cerebrales (por ejemplo, por accidentes de tráfico, lesiones deportivas)
- Infecciones (por ejemplo, meningitis, encefalitis, SIDA)
- Tumor cerebral

¿Cuáles son los diferentes tipos de crisis convulsivas?

Tipo de crisis convulsivas	Cómo se ve
Tónico-clónica generalizada (también llamada gran mal)	Llanto repentino, caída, rigidez seguida de sacudidas musculares, respiración superficial o suspensión temporal de la respiración, piel ruborizada, posible pérdida de control de la vejiga o del intestino, suele durar un par de minutos. A continuación, la respiración normal se reanuda. Puede haber algo de confusión y/o fatiga, seguido de la recuperación de la conciencia.
Ausencia (también llamada petit mal)	Una mirada en blanco que comienza y termina abruptamente y que dura sólo unos segundos, más común en los niños. Puede ir acompañada de un parpadeo rápido o de algunos movimientos de masticación. El niño o el adulto no es consciente de lo que está ocurriendo durante la crisis, pero rápidamente vuelve a serlo una vez que cesó. Puede dar lugar a dificultades de aprendizaje si no se reconoce ni se trata.
Convulsiones de inicio focal (convulsiones parciales simples)	Las descargas pueden comenzar en una zona del cuerpo, como el brazo, la pierna o la cara. No se puede detener, pero el paciente se mantiene despierto y alerta. Las descargas pueden pasar de una zona del cuerpo a otra; la crisis a veces se extiende hasta convertirse en un episodio convulsivo. Las convulsiones sensoriales parciales pueden no ser evidentes para un observador. El paciente percibe un entorno distorsionado y puede oír o ver cosas que no existen o puede sentir miedo, tristeza, ira o alegría inexplicables, puede tener náuseas, experimentar olores extraños y tener una sensación generalmente "rara" en el estómago.

Convulsiones de inicio focal (convulsiones parciales complejas)	Suele empezar con una mirada perdida seguida de masticación, y luego una conducta aleatoria. La persona parece no ser consciente de su entorno, puede parecer aturdida, murmurar y no responder. Las acciones parecen torpes, no controladas. Puede hurgar en los objetos, en la ropa, e intentar quitársela. Puede correr, parecer asustado, forcejear o agitarse al ser sujetado. Una vez que se establece un patrón, suele producirse el mismo conjunto de acciones con cada crisis. Dura unos minutos, pero la confusión posterior a la crisis puede durar bastante más. La persona afectada no recuerda lo que ocurrió durante el periodo de crisis.
Convulsiones atónicas (también llamadas convulsiones de gota)	El niño o el adulto se desploma repentinamente y cae. Al cabo de 10 segundos o un minuto se recupera, recobra la conciencia y puede volver a ponerse de pie y caminar.
Convulsiones mioclónicas	Sacudidas musculares repentinas, breves y masivas que pueden afectar a todo el cuerpo o a partes del mismo. Puede hacer que a una persona se le caiga lo que estaba sosteniendo o se caiga de una silla.
Espasmos infantiles	Son movimientos rápidos y repentinos que comienzan entre los tres meses y los dos años de edad. Si un niño está sentado, la cabeza caerá hacia delante y los brazos se flexionarán hacia delante también. Si está tumbado, las rodillas estarán levantadas con los brazos y la cabeza flexionados hacia delante, como si el bebé buscara apoyo.

¿Qué son las epilepsias y los síndromes epilépticos?

Además de los diferentes tipos de crisis, también hay diferentes tipos de epilepsia. Los tipos de epilepsia se clasifican en epilepsias y síndromes epilépticos. Este sistema de clasificación se basa en patrones de características comunes a un tipo de epilepsia.

Algunos de los síndromes epilépticos y epilepsias infantiles son:

Rolándica benigna	<p>Las crisis pueden ocurrir cuando el niño está despierto o durante el sueño.</p> <p>Las crisis que comienzan durante la vigilia implican espasmos, adormecimiento u hormigueo de un lado de la cara o de la lengua. Estos síntomas pueden interferir con el habla y causar babeo.</p> <p>El niño sigue siendo plenamente consciente. Estas crisis suelen ser breves, con una duración de no más de 2 minutos en la mayoría de los casos, y suelen ser poco frecuentes.</p> <p>Las crisis que se producen cuando el niño está durmiendo pueden comenzar con contracciones de un lado de la cara, pero a menudo evolucionan hacia una convulsión tónico-clónica generalizada. Suelen aparecer poco después de que el niño se vaya a dormir o justo antes de que se despierte. También pueden ocurrir durante las siestas diurnas. Excepto por las crisis convulsivas, la mayoría de los niños se desarrollan normalmente.</p>
--------------------------	---

<p>Epilepsia mioclónica juvenil (EMJ)</p>	<p>Las crisis suelen afectar al cuello, los hombros y la parte superior de los brazos. En muchos pacientes, las convulsiones suelen producirse poco después de despertarse. Suelen comenzar alrededor de la pubertad o, a veces, en los primeros años de la edad adulta en personas con un rango de inteligencia habitual. En la mayoría de los casos, estas crisis convulsivas pueden controlarse bien con la medicación, pero ésta debe continuarse durante toda la vida.</p>
<p>Síndrome de Landau-Kleffner</p>	<p>Este síndrome epiléptico es poco frecuente y suele aparecer en niños pequeños, menores de seis años. Este síndrome se caracteriza por un trastorno del lenguaje que afecta a la capacidad del niño para comprender el lenguaje y hablar. Se caracteriza por una recaída en el desarrollo del habla. Pueden producirse crisis convulsivas y no convulsivas, aunque las crisis relacionadas con la epilepsia suelen ser poco frecuentes y no siempre se experimentan con la enfermedad. Las crisis pueden controlarse con terapia hormonal y ser superadas. En algunos casos, el habla puede recuperarse en la edad adulta.</p>
<p>Síndrome de Lennox-Gastaut</p>	<p>Los niños con este síndrome suelen tener varios tipos de crisis, incluidas las atónicas. Su aparición suele darse en la primera infancia, antes de los seis años. Este síndrome es más común en niños que han sufrido daños cerebrales o un problema de desarrollo del cerebro. El síndrome de Lennox-Gastaut puede ser difícil de tratar y a menudo implica un deterioro mental. El pronóstico es malo para la remisión de las crisis.</p>
<p>Síndrome de Dravet</p>	<p>Es uno de los síndromes más graves de un grupo de patologías conocidas como trastornos convulsivos relacionados con el SCN1A. Los síntomas incluyen crisis que aparecen por primera vez en la infancia y que a menudo se desencadenan por las altas temperaturas (convulsiones febriles). En la infancia, pueden producirse muchos tipos de crisis y su frecuencia puede aumentar. Las crisis pueden ser difíciles de tratar. Otros síntomas son la pérdida de habilidades motoras, la discapacidad intelectual, el deterioro del habla y la dificultad de movimiento. La mayoría de los casos de síndrome de Dravet se producen cuando el gen SCN1A no funciona correctamente.</p>
<p>Síndrome de Rasmussen</p>	<p>Este raro síndrome se asocia con convulsiones parciales incontroladas, deterioro intelectual y debilitamiento progresivo en un lado del cuerpo. Normalmente, la epilepsia comienza antes de los 14 años. La medicación no parece ser eficaz, pero la cirugía de hemisferectomía puede estabilizar la enfermedad.</p>
<p>Epilepsia refleja</p>	<p>En este tipo de epilepsia, las crisis se desencadenan por un estímulo o evento específico. En la epilepsia fotosensible, el tipo más común de epilepsia refleja, las luces que parpadean a cierta velocidad y brillo (por ejemplo, de televisores, pantallas de ordenador, luces estroboscópicas, videojuegos, películas) pueden desencadenar una crisis. A veces, los patrones de luz natural, como la luz del sol que se refleja en el agua, pueden desencadenar una crisis. Las convulsiones suelen ser tónicas clónicas.</p>

**Espasmos infantiles
(epilepsia del
síndrome de West)**

Los espasmos infantiles son descargas mioclónicas que suelen producirse en conjunto en los bebés antes del primer año de vida. Los espasmos duran sólo unos segundos, pero a menudo se repiten en un conjunto o una serie de cinco a cincuenta, o más. Estos espasmos conjuntos pueden producirse numerosas veces al día. Cuando se produce la crisis, el bebé parece asustado o con dolor. Si está recostado, el bebé levantará repentinamente las rodillas y elevará ambos brazos. Si está sentado, la cabeza y los brazos del bebé pueden flexionarse repentinamente hacia delante y el cuerpo se flexiona en la cintura. Normalmente, los espasmos se producen cuando el bebé se despierta, tiene sueño o se va a dormir. A menudo, el niño experimenta un retraso en su desarrollo y problemas cognitivos. Un niño con espasmos infantiles puede desarrollar posteriormente el síndrome de Lennox-Gastaut.

¿La epilepsia afecta a la función cognitiva y al desarrollo?

La asociación entre la epilepsia y la función cognitiva es compleja. La función cognitiva implica procesos mentales como recordar, percibir y pensar. Aunque muchas personas con epilepsia no experimentan un deterioro significativo de la función cognitiva, algunas sí sufren cambios. Los factores que pueden tener un impacto negativo en la cognición y el desarrollo son:

- Deterioro cognitivo preexistente como consecuencia de un traumatismo de nacimiento o de enfermedades anteriores (por ejemplo, meningitis).
- Gravedad y frecuencia de las crisis, incluidos los antecedentes de estado epiléptico, una afección neurológica que pone en peligro la vida y que se caracteriza por 5 o más minutos de actividad convulsiva continua o convulsiones repetitivas sin recuperación de la conciencia.
- El uso de altas dosis de uno o más medicamentos anticonvulsivos.

Algunas epilepsias y síndromes epilépticos se asocian a una alteración del desarrollo cognitivo. En algunos síndromes epilépticos como el Rolándico Benigno, la epilepsia se denomina benigna. Esto significa que el deterioro del desarrollo o de la función cognitiva no está asociado a estos tipos de epilepsia. Otros síndromes, como el síndrome de West y el de Lennox-Gastaut, se conocen como progresivos porque las crisis y/o las capacidades motoras o cognitivas del individuo pueden empeorar con el tiempo. El retraso en el desarrollo significa que el proceso de crecimiento físico y el desarrollo de la inteligencia y la capacidad de resolver problemas se interrumpen. Si se producen tanto las crisis como el retraso del desarrollo, hay un problema subyacente en el cerebro que contribuye a ambos. Aunque la epilepsia está asociada a otros trastornos, como la parálisis cerebral, la epilepsia es solo uno de los síntomas que suelen presentar las personas con este trastorno.

The Epilepsy Association of Northern Alberta. "¿La epilepsia afecta a la función cognitiva y al desarrollo?" *Epilepsia: Una guía para padres* Edmonton Epilepsy Association, 2015-2016 p16

¿Cómo se diagnostica la epilepsia?

El diagnóstico de epilepsia se realiza generalmente cuando se producen crisis convulsivas más de una vez sin razones identificables. Los médicos tratarán de determinar la causa de las crisis convulsivas durante el proceso de diagnóstico y comenzarán a buscar signos de epilepsia junto con otras enfermedades tratables.

Aunque el proceso de diagnóstico puede variar, los principales pasos deben incluir:

- Historial familiar y médico
- Informe detallado de la crisis
- Examen físico y neurológico
- Pruebas genéticas
- TAC (Tomografía Axial Computarizada) o TC
- EEG (Electroencefalograma)
- Video-Electroencefalograma (V-EEG)
- IRM (Imagen por Resonancia Magnética)
- PET (Tomografía por Emisión de Positrones)
- (IRMf) Resonancia Magnética Funcional
- SPECT ictal (Tomografía Computarizada por Emisión Monofotónica)
- MEG (Magnetoencefalografía)

El médico recurrirá a exámenes, pruebas y un período de observación para determinar si las crisis del niño no son provocadas o se deben a una enfermedad tratable. Si su hijo recibe un diagnóstico de epilepsia por parte del médico, pídale que clasifique los tipos de crisis que tiene su hijo y que le explique las diferentes opciones de tratamiento disponibles. Las crisis no suelen producirse en la consulta con el profesional, por lo que es importante que los padres y cuidadores observen cualquier comportamiento inusual y lo comuniquen al médico.



Primeros auxilios ante una crisis

Primeros auxilios ante una crisis. Qué hacer si alguien tiene una crisis no convulsiva (mirada perdida, confusión, no responde, los movimientos no tienen sentido)

1. Quédese con la persona. Deje que la crisis siga su curso. Hable con calma y explique a los demás lo que está ocurriendo.
2. Quite los objetos peligrosos del camino.
3. NO sujete a la persona.
4. Guíe con cuidado a la persona para que se aleje del peligro o bloquee el acceso a ellos.
5. Pasada la crisis, hable con la persona para tranquilizarla. Quédese con la persona hasta que recupere la conciencia completamente.

Qué hacer si alguien tiene una crisis convulsiva (caracterizada por rigidez, caída, espasmos)

1. Mantenga la calma. Deje que la crisis siga su curso.
2. Controle el tiempo de la crisis.
3. Proteja a la persona de las lesiones. Si es necesario, ayude a la persona a recostarse en el suelo. Quite los objetos duros o filosos del camino. Coloque algo suave debajo de la cabeza.
4. Afloje todo lo que esté apretando el cuello de la persona. Verifique la identificación médica.
5. NO sujete a la persona.
6. NO le ponga nada en la boca. La persona no se tragará la lengua.
7. Gire suavemente a la persona sobre su lado mientras la crisis convulsiva disminuye para permitir que la saliva u otros fluidos drenen y mantengan las vías respiratorias despejadas.
8. Pasada la crisis, hable con la persona para tranquilizarla. No se vaya hasta que la persona esté orientada nuevamente. La persona puede necesitar descansar o dormir.

Cuándo llamar al 911

- Si se trata de una primera crisis, o la persona está lesionada, embarazada o tiene diabetes.
- Si una crisis dura más de 5 minutos.
- Si no se recupera la conciencia o la respiración regular una vez finalizada la crisis.
- Si la crisis se repite sin una recuperación completa entre una y otra.
- Si la confusión después de una crisis persiste durante más de una hora.
- Si se produce una crisis convulsiva en el agua y hay alguna posibilidad de que la persona haya tragado agua.

Etapas de una crisis: Se utilizan ciertos términos médicos para referirse a las etapas de una crisis.

El **aura** se traduce en una sensación, un sentimiento o un movimiento inusual. Un aura es una convulsión de inicio focal (parcial simple) que puede ocurrir sola o puede evolucionar a una convulsión de inicio focal (parcial compleja) o a una convulsión generalizada. Si el aura indica el inicio de una convulsión parcial compleja o generalizada, a veces puede utilizarse como señal de aviso para que la persona tome las precauciones necesarias y evite lesiones. El **ictus** se refiere a la crisis en sí. El **período postictal** sigue a la crisis. El niño puede experimentar temporalmente confusión (confusión postictal), debilidad (parálisis postictal) o somnolencia (estado postictal).

Registro de crisis: Es importante observar cuidadosamente las crisis de su hijo. Como es posible que el profesional no vea personalmente las crisis de su hijo, proporcionar descripciones detalladas de ellas ayudará al médico. Es útil pedir descripciones detalladas a otras personas que hayan estado con su hijo durante la crisis (por ejemplo, profesores o cuidadores). A menudo, la persona que ha tenido una crisis no lo recuerda. La mayoría de las organizaciones de epilepsia ofrecen tablas de registro para las crisis, o bien puede utilizar un cuaderno o crear su propia tabla. Además de detallar las características de las crisis, el registro también proporcionará información sobre la frecuencia y la duración de ellas. También puede ayudar a identificar cualquier factor desencadenante de crisis constantes.

En el registro de crisis, es importante anotar información como:

- la hora en la que se produjo la crisis.
- la fecha en la que se produjo la crisis.
- cuánto duró la crisis.

Incluya cualquier información que describa el comportamiento de su hijo antes, durante o después de la crisis, como por ejemplo:

Antes de la crisis:

- ¿Qué hacía su hijo antes de la crisis?
- ¿Hubo algún factor que lo provocara, como por ejemplo, falta de sueño, exposición a luces parpadeantes de la televisión, luces estroboscópicas, enfermedad reciente, abuso de drogas o alcohol, falta de medicación u omisión de comidas?
- ¿Su hijo experimentó síntomas que precedieron a la crisis durante muchas horas o días (conocidos como pródromos), como cambios de humor, mareos, ansiedad o inquietud?

Durante la crisis:

- ¿Cómo empezó la crisis?
- ¿Su hijo experimentó un aura?
- ¿Hubo algún movimiento corporal inusual o involuntario? ¿Qué parte del cuerpo se movió primero? ¿Y luego?
- ¿Su hijo respondía durante la crisis?
- ¿Su hijo experimentó automatismos (por ejemplo, chasquido de labios, movimientos de masticación, parpadeo rápido, giro de la cabeza, tirones de la ropa, caminata sin rumbo)?
- ¿Su hijo parece estar soñando despierto?
- ¿Su hijo tenía la mirada perdida?
- ¿Los párpados de su hijo temblaban o los ojos se ponían en blanco?
- ¿El cuerpo de su hijo se puso rígido?
- ¿Su hijo lloraba o gritaba?
- ¿Tuvo espasmos?, en caso afirmativo, ¿se produjeron en un lado del cuerpo más que en el otro?
- ¿La piel de su hijo ha cambiado de color?
- ¿La respiración de su hijo cambió?
- ¿Su hijo se cayó?
- ¿Su hijo se mordió la lengua o el labio?
- ¿Su hijo perdió el control de los esfínteres?

Después de la crisis:

- ¿Su hijo experimentó un debilitamiento temporal en alguna parte del cuerpo, fatiga, confusión y/o dolor de cabeza?
- ¿Cuánto duró ese episodio?
- ¿Hubo lesiones como resultado de la crisis?



¿Qué debo decirle a los profesores y amigos?

A pesar de que más de 3 millones de estadounidenses se ven afectados por la epilepsia, la mayoría de la gente todavía sabe poco sobre ella. Ayude a otras personas en la vida de su hijo a entender qué es la epilepsia y asegúrese de que saben qué hacer si su hijo tiene una crisis. Esto no sólo ayudará a mantener a su hijo protegido, sino que le ayudará a sentirse más cómodo y a mejorar su rendimiento en la escuela. Si se habla abiertamente y con sinceridad sobre la epilepsia, se puede ayudar a disminuir parte del estigma y el miedo que genera. Consulte al médico de su hijo por un plan de acción contra las crisis para compartirlo con la escuela de su hijo. En el sitio web de Epilepsy Florida se puede descargar un plan de acción contra las crisis en blanco.

<https://www.epilepsyfl.com/>

Etapas de la vida con epilepsia

La epilepsia es un tipo de trastorno que no se limita a una determinada edad o etapa de la vida. Puede afectar a cualquier persona en cualquier momento: más de 470.000 niños la padecen. Nunca es demasiado pronto para iniciar la conversación sobre la epilepsia con su hijo, pero evaluar lo que es apropiado para su edad y comprensión es clave para iniciar estas conversaciones. En primer lugar, intente aprender todo lo que pueda sobre la epilepsia y luego, fomente la conversación con ellos y esté dispuesto también a responder a sus preguntas. Su miembro local de la Epilepsy Alliance America puede ayudarle a encontrar un médico o recursos que le ayuden a educar a sus hijos en este tema. Además, consulte la sección de Recursos para obtener material educativo en nuestro sitio web:

website: <https://www.epilepsyfl.com/>

En este proceso pueden ser necesarios algunos profesionales, como el profesor o el cuidador de su hijo, así como consejeros y psicólogos especializados. Es importante recordar que factores como el tipo de epilepsia que tiene su hijo, los desencadenantes de las crisis y otros determinarán cómo esto afecta a su vida. La epilepsia puede provocar un gran aislamiento, por eso, considere la posibilidad de que su hijo participe en actividades sociales, como los campamentos de verano que la Epilepsy Alliance America organiza cada año.



Bebés y niños pequeños

Aunque las crisis pueden producirse en cualquier etapa de la vida, son más frecuentes en los bebés y niños pequeños. Esto puede atribuirse al hecho de que esta etapa se caracteriza por la mayor cantidad de cambios y crecimiento del cerebro. Observar cualquier comportamiento o acontecimiento irregular e informar al médico es esencial para el diagnóstico precoz y el control de las convulsiones. Esto es fundamental sobre todo para los niños más pequeños, que todavía no pueden comunicar lo que ha pasado y cómo se sienten.

Las guarderías y las escuelas pueden ser a menudo un desafío para los padres de niños con epilepsia, ya sea porque se niegan a aceptar a estos niños o porque se niegan a ser responsables de la administración de la medicación de rescate. Es posible que estos centros o escuelas no estén autorizados a establecer tales restricciones en virtud de la Ley para estadounidenses con discapacidades. Póngase en contacto con su miembro local de la Epilepsy Alliance America para obtener más información sobre las leyes y los recursos locales.



Niños

El impacto de la epilepsia puede no ser solo físico, especialmente para los niños a medida que crecen. No es raro que la epilepsia afecte su rendimiento académico, sus relaciones sociales y el tipo de actividades en las que pueden o no participar. Puede ser necesario abordar las preocupaciones con el profesor de su hijo o con un psicólogo. Además, mantener a su hijo activo y socialmente comprometido, especialmente entre compañeros que comprendan la epilepsia y no lo traten de forma diferente, es importante para su desarrollo. Tener rutinas y límites también es esencial, como con cualquier niño. Si le preocupa que se produzca una crisis y quiere que le ayuden a educar a su hijo, hable con su médico.



Adolescentes

La etapa de la adolescencia también es una etapa típicamente caracterizada por muchos cambios y experiencias nuevas. Las relaciones sociales son especialmente importantes para ellos en esta edad y quieren ser tratados como los demás. Fomente una conversación abierta y honesta con su hijo adolescente sobre la epilepsia y lo que eso significa para él. Póngase en contacto con su miembro local de la Epilepsy Alliance America para obtener recursos sobre grupos de discusión en línea a los que pueden unirse para conocer a compañeros que también viven con epilepsia.

Garantizar la seguridad de su hijo

Usted quiere que su hijo tenga una infancia plena, pero también quiere protegerlo de cualquier accidente relacionado con las crisis. Cuando su hijo tiene epilepsia, las cosas cotidianas, como subir escaleras, andar en bicicleta y nadar en la piscina local, pueden ser peligrosas. Cada familia tiene que tomar sus propias decisiones sobre lo que es seguro para su hijo. Esto variará en función de la edad, los intereses, el tipo de crisis de su hijo y de cómo se estén controlando. Ante cualquier duda, consulte a su médico.

En general, cuanto más activo e interesado esté su hijo, mejor será. Sin embargo, hay algunas precauciones de seguridad adicionales para el niño con epilepsia que deben tomarse. Esto es especialmente importante cuando hablamos de agua. Siempre debe:

- Supervisar a los niños pequeños durante el baño y hacer que los niños mayores se duchen. Bajar la temperatura del agua en su casa para evitar lesiones graves si un niño tiene una crisis cuando el agua caliente está corriendo. Asegurarse de que el desagüe funciona bien y no se obstruye. Nunca deje que su hijo se bañe sin que un adulto lo vigile.
- Al igual que todos los niños, los que padecen epilepsia deben utilizar casco cuando andan en bicicleta, en monopatín, etc. Si su hijo tiene crisis convulsivas que provocan caídas repentinas, el médico también podría recomendar el uso de un casco cuando juegue al aire libre cerca de escalones, y/o en otras zonas que puedan agravar una caída. Los niños con epilepsia pueden participar en muchos deportes organizados. Debe consultar a su médico o a un profesional de la salud con respecto a cualquier pregunta que pueda tener. En el caso de los niños mayores, hay que tener en cuenta los posibles riesgos relacionados con la cocina, como las lesiones provocadas por el agua caliente y las hornallas.
- Dos de las cosas más importantes que puede hacer para proteger a su hijo son asegurarse de que:
 1. Su hijo toma la medicación según las indicaciones.
 2. Siempre haya alguien con su hijo que sepa qué hacer si éste tiene una crisis.

Es lógico que un padre se preocupe por su hijo con epilepsia. El riesgo de lesiones e incluso de muerte es posible si su hijo tiene crisis convulsivas, pero debe haber un equilibrio entre mantener a su hijo a salvo y sobreprotegerlo privándolo de valiosas experiencias vitales, como la necesidad de explorar y dominar su entorno, que es crucial para un desarrollo saludable. Los niños con epilepsia necesitan jugar y asumir riesgos responsables.

“El impacto de la epilepsia infantil en la familia”

<https://epilepsynl.com/the-impact-of-childhood-epilepsy-on-the-family/>



¿NECESITA AYUDA PARA VIVIR CON EPILEPSIA?

Need help living with epilepsy?

1-877-553-7453



Presentaciones educativas
Educational Presentations



Recursos actuales sobre la epilepsia
Current Epilepsy Resources



Manejo individualizado de casos
Individualized Case Management



Servicios médicos
Medical Services



Grupos de apoyo
Support Groups



Campamento para niños con epilepsia
Camp for Kids with Epilepsy



Y Más!
And More!



EPILEPSYFLA



EPILEPSYFL



EPILEPSYFLA



EPILEPSYFL.COM

Esta publicación cuenta con el apoyo de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (HHS) como parte de una ayuda económica financiada por la HRSA y el HHS. Los contenidos son los del autor o autores y no representan necesariamente las opiniones oficiales de la HRSA y el HHS, ni del Gobierno de los Estados Unidos.