

Más información

Epilepsy Foundation, la Fundación para la Epilepsia, con filiales a los largo de los Estados Unidos, brinda información acerca de la epilepsia y los servicios que se ofrecen en su comunidad. Si desea obtener más información llame al 1-866-748-8008

O puede visitarnos en Internet:

www.epilepsyfoundation.org

www.fundacionparalaepilepsia.org

©2008 Epilepsy Foundation of America, Inc.

Todos los derechos reservados.

La producción de este folleto ha sido posible por el auxilio #1U58DP000606-01 de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés).



**EPILEPSY
FOUNDATION®**

Not another moment lost to seizures™

800-332-1000

www.epilepsyfoundation.org



Ayuda para las personas con epilepsia



*Ataques epilépticos
en los niños*



**EPILEPSY
FOUNDATION®**

Not another moment lost to seizures™

-Acerca de la Fundación para la Epilepsia

La misión de la Fundación consiste en asegurar que las personas que padecen de epilepsia puedan disfrutar de una vida plena y activa, y en prevenir, controlar y curar la epilepsia mediante la investigación, la educación, los servicios y la defensa de los intereses de los pacientes.

La Fundación ofrece información y asistencia para las personas que padecen de epilepsia y sus familias, a través de su línea gratuita en español 1-866-748-8008 o su sitio en el Internet www.fundacionparalaepilepsia.org

El Programa de Orientación H.O.P.E., (Helping Other People with Epilepsy) Ayudando a otras Personas con Epilepsia, de la Fundación para la Epilepsia, ofrece asesoramiento y presentaciones educativas sobre la epilepsia a individuos, sus familias y a la comunidad en general.

Si desea recibir más información acerca del Programa de Orientación H.O.P.E. o el nombre de la oficina de la Fundación para la Epilepsia cercana a su domicilio, llame al 1-866-748-8008

Acerca de la foto de la portada:

Ivy sufre de ataques generalizados. El verano pasado asistió a un campamento, de una semana de duración, para niños que padecen de epilepsia. Al iniciarse el año escolar, la mamá de Ivy hizo una presentación educativa sobre su condición ante sus compañeros de clase. A Ivy le gusta escribir y leer poesías, montar a caballo y tocar el violín. Con alegría, nos cuenta que no ha tenido un ataque desde hace mucho tiempo.

© 2008 Epilepsy Foundation of America, Inc.

Este folleto está dirigido al público en general con el fin de brindar información básica acerca de la epilepsia. Este folleto no contiene, ni pretende brindar de forma alguna, consejos médicos. Por lo tanto, los padres de niños con epilepsia no deben modificar, bajo ninguna circunstancia, sus tratamientos, indicaciones médicas ni sus actividades diarias basándose en la información contenida en este folleto, sin antes haberlo consultado con sus respectivos médicos.

Los niños que aparecen en este folleto, y sus experiencias con la epilepsia, son casos verídicos y fueron publicados con el permiso de sus familias.



Zachary presenta epilepsia rolándica benigna y actualmente no sufre ataques. Es muy franco con sus compañeros de clase y les cuenta todo sobre la epilepsia y lo que ocurre cuando tiene un ataque. Como pasatiempos, Zachary toma lecciones de piano, clases de natación y participa del programa Club Scout.

Ataques epilépticos en los niños

Más de 300,000 niños estadounidenses sufren ataques recurrentes, una condición médica que se conoce con el nombre de epilepsia, o también referida como, trastornos convulsivos.

Si bien la epilepsia puede aparecer en cualquier momento de la vida, esta condición médica es uno de los trastornos neurológicos más comunes en los niños, tal vez debido a que, por la falta de madurez de su cerebro, sean más propensos a sufrir ataques o convulsiones.

En muchos casos, los ataques y la epilepsia pueden ser tratados satisfactoriamente, pero los niños que viven con este trastorno y deben adaptarse a su condición suelen enfrentarse a retos especiales.

En este folleto analizaremos algunos de estos temas, y esperamos ofrecer información útil para los niños que viven con ataques o convulsiones y para las personas adultas que cuidan de ellos.

¿Qué es la epilepsia?

La epilepsia es un trastorno que se origina en el cerebro. Allí, un número de neuronas producen descargas eléctricas anormales, repentinas y de corta duración, que provocan cambios súbitos y breves en todo lo que el niño siente y hace.

Estos breves episodios (llamados ataques, convulsiones o crisis) pueden bloquear temporalmente la noción del tiempo y lugar del niño; o pueden afectar los sentidos, causar confusión o temblores incontrolables.

Algunas veces, un primer ataque es un síntoma de otro problema de salud que puede necesitar atención inmediata. Después de un primer ataque de cualquier tipo, los padres deben informar al médico para que el niño sea sometido a un

Cualquier persona, a cualquier edad, puede sufrir un ataque.

Un solo ataque o convulsión no implica que exista epilepsia.

Epilepsia es el nombre que se da a los ataques que ocurren más de una vez, y cuyo origen se debe a una condición o afección cerebral. Algunas personas prefieren referirse a la epilepsia como un trastorno convulsivo.

Síntomas comunes

ATAQUE PARCIAL SIMPLE

- Cambios en la vista y la audición
- Sensaciones extrañas
- Mirada fija al vacío
- Sensación de "nunca visto" (cosas familiares que repentinamente parecen desconocidas)
- Temblores que afectan un lado del cuerpo

ATAQUE PARCIAL COMPLETO

- Relamerse los labios
- Tragar
- Tocarse la vestimenta
- Divagar
- Movimientos torpes, sin sentido
- Pérdida de la noción del tiempo



Noah presentó epilepsia por primera vez a los 11 meses de edad. Muestra ciertos atrasos en el desarrollo y recibe terapia del lenguaje. A pesar de tomar 3 medicamentos, sufre de 10 a 20 ataques por mes, que normalmente duran entre 30 y 90 segundos cada uno. A Noah le gusta pintar y su obra ha sido publicada. También le gusta patinar sobre hielo y sobre ruedas y toma lecciones semanales de natación.

Tipos de ataques epilépticos

El tipo de ataque que sufre un niño con epilepsia depende de la zona del cerebro donde se origine la alteración eléctrica y de su proporción.

En los ataques parciales, la alteración eléctrica se limita a un área particular de un lado del cerebro. Éstos son los

COMPLEJO

- Estado semiconsciente, falta de respuesta a otros
- Repetición de frases
- Desvestirse
- Inconsciencia del peligro o del dolor

ATAQUE GENERALIZADO

- Convulsiones
- Caídas repentinas
- Pérdida breve del conocimiento, mirada fija al vacío
- Contracciones musculares repentinas
- Espasmos en los lactantes

tipos más comunes de ataques. En los ataques generalizados, todo el cerebro del niño se ve afectado a la vez.

Un niño puede presentar un sólo tipo de ataque, o más de uno.

Los ataques parciales simples típicamente afectan el habla, el movimiento o las sensaciones. Los niños pueden ver, oír, sentir cosas que realmente no existen. Pueden sacudirse o temblar o sentir, de repente, enojo o temor.

Los ataques parciales complejos ocurren en áreas del cerebro que afectan la consciencia o la memoria. Los niños que sufren ataques parciales complejos no pueden interactuar normalmente con las cosas o las personas que los rodean durante un ataque. Parecen no tener noción de lo que hay o sucede a su alrededor y, por consiguiente, pueden lastimarse.

Normalmente, no recuerdan lo que ocurrió durante un ataque.

Los ataques generalizados causan una pérdida repentina del conocimiento, aunque ésta puede ser muy breve.

Un ataque generalizado tónico-clónico (gran mal) generalmente comienza con un grito, causado por el aire que es forzado a salir de los pulmones. El niño se desploma en el lugar o cae al piso en estado inconsciente. El cuerpo se pone rígido por un breve periodo de tiempo y luego comienza a sacudirse (contracciones o espasmos musculares).

El niño puede morderse la lengua. Puede aparecer una saliva espumosa alrededor de la boca. La respiración puede ser muy débil o superficial y hasta podría detenerse por unos momentos. Algunas veces, la piel toma un color azulado debido a que la sangre del niño no está recibiendo la cantidad habitual de oxígeno.

Después de uno o dos minutos, las sacudidas disminuyen, la respiración se normaliza y el ataque finaliza naturalmente.

Es posible que el niño pierda el control de la vejiga o el intestino cuando los músculos se relajan después del ataque. Entonces, recobra el conocimiento lenta y gradualmente.



Shanique ha afrontado todos sus retos, como la cirugía cerebral, con coraje y dignidad, a pesar de presentar ataques generalizados difíciles de controlar. Sus compañeros de escuela se burlaban de sus ataques, pero Shanique decidió tratar de cambiar esta actitud. Disfruta de leer, tocar la flauta y nadar.

Primeros auxilios en caso de un ataque

Afortunadamente, los primeros auxilios básicos para un ataque consisten en unas pocas medidas de sentido común que sirven para proteger al niño afectado contra cualquier daño hasta que recobre el conocimiento por completo. Lo que no se debe hacer es tan importante como lo que sí se debe hacer.

PRIMEROS AUXILIOS PARA LAS CONVULSIONES *(También conocidas como Gran Mal o Ataques Generalizados Tónico-Clónicos)*

- Coloque al niño en posición reclinada sobre el piso o una superficie plana.
- Coloque algo suave y plano debajo de su cabeza.
- Gírelo levemente hacia un lado para evitar que se ahogue y mantener sus vías respiratorias sin obstrucciones.
- Controle el tiempo en que comienza y termina el ataque.

Lo que no se debe hacer:

- No intente forzar nada dentro de su boca. Las convulsiones no causan que los niños se traguen la lengua.

- No intente darle nada de beber hasta que el ataque haya concluido completamente y el niño vuelva a estar consciente y alerta.
- No intente sujetar al niño a modo de controlar las sacudidas de su cuerpo; éstas disminuirán paulatinamente por sí solas.

PRIMEROS AUXILIOS PARA LA CONFUSIÓN RELACIONADA CON EL ATAQUE

La confusión y la incapacidad para interactuar con los demás pueden formar parte del ataque mismo (particularmente en los ataques parciales), u ocurrir durante el período de recuperación. En cualquiera de estos casos, se aplican las mismas reglas básicas:

- Aleje cualquier objeto que pudiera ser peligroso para el niño que está sufriendo un ataque, con el fin de evitar que se lastime o lesione, ya que ha perdido la noción de lo que hay u ocurre a su alrededor y no es consciente de lo que hace.
- No trate de sujetar al niño que esté divagando y confuso durante un ataque. Si se presenta algún peligro, bloquee el acceso o guíelo suavemente en otra dirección.

EFFECTOS SECUNDARIOS COMUNES CAUSADOS POR LOS MEDICAMENTOS:

- *Fatiga*
- *Náuseas*
- *Cambios en la visión*
- *Aumento de peso*

- Tranquilice, consuele y calme al niño a medida que recobra el conocimiento.

¿ES NECESARIO LLAMAR AL 911?

A menos que su médico le haya indicado lo contrario, probablemente no tenga necesidad de llamar al 911 por cada ataque que el niño sufra, siempre que éste se recupere después de un

par de minutos y esté respirando normalmente.

Sin embargo, sí se recomienda solicitar ayuda en cualquiera de las siguientes situaciones:

- Una convulsión dura más de 5 minutos, o el niño sufre una serie de ataques consecutivos (uno tras otro).
- Un ataque que no se detiene por sí solo, llamado estado epiléptico, es riesgoso y necesita atención médica inmediata para poder suprimirlo. (Si su hijo suele sufrir ataques prolongados, o una serie de ataques que se suceden uno tras otro, consulte a su médico sobre el tipo de tratamiento que usted mismo puede administrar en su hogar durante la convulsión).



Emily Grace tenía tres años cuando comenzó a presentar entre 200 y 250 ataques de ausencia (episodios de mirada fija al vacío) por día, así como otros tipos de ataques. Un año más tarde fue sometida a la dieta cetogénica y, desde entonces, sus ataques han logrado controlarse. Hoy, Emily tiene siete años y es una niña feliz, extrovertida, que disfruta de andar en bicicleta, cantar en el coro, trabajar en el jardín y tomar clases de artesanías con cerámica.

- El niño está lesionado o presenta un dolor inusual después de un ataque. Los dolores de cabeza son bastante comunes, pero una fuerte jaqueca después de un ataque, en un niño que normalmente no la presenta, debe ser examinada.
- No recobra el conocimiento unos pocos minutos después de concluir el ataque. Por lo general, los niños se sienten confundidos después de un ataque, pero si este estado de confusión dura más de una hora podría indicar que el ataque aún no ha finalizado.

Siempre es importante consultar al equipo médico de su hijo qué debe hacer y cuál es la mejor manera de responder ante un ataque.

Epilepsia, ¿cuáles son sus causas?

En más de la mitad de los casos de epilepsia infantil, la causa se desconoce. Entre las posibles causas se encuentran:

- Problemas en el desarrollo del cerebro antes del nacimiento.
- Falta de oxígeno durante o inmediatamente después del nacimiento.

- Golpe grave en la cabeza, que deja una cicatriz en el cerebro.
- Estructuras anómalas en el cerebro.
- Secuelas de infecciones cerebrales graves, tales como meningitis o encefalitis.
- Ciertas condiciones genéticas.

TRATAMIENTO DE LOS ATAQUES EN LOS NIÑOS

Los médicos suelen tratar la epilepsia infantil con medicamentos cuyo objetivo es prevenir los ataques. Se conocen con el nombre de agentes antiepilépticos o anticonvulsivos.

Si los medicamentos no logran el resultado esperado o si el niño presenta muchos efectos secundarios, se puede recurrir a otros tratamientos como la cirugía, la dieta cetogénica o el estímulo del nervio vago (conocido también como, la terapia VNS).

LOS MEDICAMENTOS

Los niños toman medicamentos antiepilépticos en forma de comprimidos, comprimidos dispersables (para “espolvorear” sobre alimentos), cápsulas o jarabe. El objetivo de los medicamentos es impedir los ataques. Siempre que sea posible, los médicos tratarán de controlar los ataques con un solo medicamento. Pero es posible que los niños que sufren ataques difíciles de controlar necesiten tomar más de uno.



Cody presentó epilepsia, por primera vez, a los tres años como resultado de un tumor cerebral. Desde entonces, ha sido sometido a dos cirugías para extirpar el tumor. Luego, tuvo que volver a aprender a caminar y a hablar. No le resultó fácil sobreponerse a los efectos secundarios de los medicamentos antiepilépticos; ahora espera que su implante para la terapia VNS le ayude a controlar los ataques. Cody lucha por vencer sus problemas y disfruta de la música, los animales, el béisbol y sus lecciones semanales de natación.



Kevin no ha sufrido ataques por tres años gracias a sus medicamentos, y su madre tiene la esperanza de que su médico indique una reducción gradual de las dosis hasta el punto en que pueda dejar de tomarlos sin volver a padecer ataques. Kevin es un niño alegre, seguro de sí mismo, a quien le gusta leer los libros de Harry Potter, practicar béisbol e ir a la escuela.

EL MEDICAMENTO APROPIADO PARA CADA NIÑO

Encontrar el mejor medicamento para cada niño puede llevar algo de tiempo. No todos los niños responden a los medicamentos de la misma manera.

Un niño puede tener que probar varios medicamentos y, a veces, diferentes combinaciones de medicamentos, para lograr el resultado esperado, es decir: un mejor control de los ataques, y el menor grado de efectos secundarios con la menor dosis posible.

En algunos casos, los efectos secundarios desaparecen después de que el niño se acostumbra al nuevo medicamento. En ocasiones, se producen reacciones graves. Los padres deben consultar al médico siempre que observen cambios inesperados en la salud del niño que toma medicamentos antiepilépticos.

Cirugía para suprimir los ataques. Si los medicamentos no pueden controlar los ataques del niño, tal vez sea posible someterlo a una cirugía. La forma más común de cirugía para la epilepsia se efectúa para extirpar una pequeña área del cerebro que es donde se originan los ataques. También existen otros tipos de cirugías posibles.

Si se está considerando la posibilidad de someter a su hijo a una cirugía cerebral para controlar la epilepsia, es recomendable que sea realizada en un centro especial, por parte de un equipo médico especializado en este tipo de operaciones. Dicho equipo médico deberá discutir con usted, de antemano, todos los posibles riesgos y beneficios de esta cirugía.

El estímulo del nervio vago (la terapia VNS) es un tipo de tratamiento que, con determinada frecuencia, envía estímulos eléctricos pequeños al cerebro a través de electrodos que se conectan a un nervio grande alojado en el cuello. Dichos estímulos son generados por medio de una pequeña batería, del tamaño aproximado de un reloj de bolsillo, que se implanta quirúrgicamente debajo de la piel en la parte superior del pecho.

Por lo general, los niños que se someten a la terapia VNS continúan tomando medicamentos, pero es posible que puedan reducir las dosis. Aunque es poco común lograr un control absoluto de los ataques, es probable que se note una mejoría gracias a la terapia VNS, especialmente con el transcurso del tiempo.

La dieta cetogénica consiste en un muy bajo consumo de calorías, y en un alto contenido de grasas, siendo éstas el alimento principal del niño. Cuando el organismo quema estas grasas y produce energía se logra reducir o controlar los ataques en 2 de cada 3 niños sometidos a esta dieta.

Cada comida que el niño ingiere en esta dieta contiene aproximadamente 4 veces más de grasas que de proteínas o carbohidratos. Se debe calcular y medir, con sumo cuidado, la cantidad de alimento y líquido que el niño ingerirá en cada comida.

La dieta cetogénica no es una dieta que pueda hacer usted mismo desde su casa. Es una dieta muy estricta que requiere de control y seguimiento médico. Someter al niño a esta dieta sin supervisión médica, aumenta el riesgo de ocasionar problemas serios en su salud. Es indispensable contar con el apoyo de un equipo médico especializado en este tipo de tratamientos para dirigir y supervisar, muy de cerca, cada paso de la dieta. Por lo general, los centros médicos especializados en epilepsia cuentan con equipos médicos dedicados al tratamiento con la dieta cetogénica.

Vivir con epilepsia

Los estudios demuestran que, en la mayoría de los casos, padecer de epilepsia afecta la autoestima de los niños. Los padres dicen que alentar a los niños a realizar alguna actividad o a dedicarse a algún pasatiempo o talento especial como tocar un instrumento, ayuda a los niños a tener una imagen positiva de sí mismos.



A los cuatro años, Brittany presentó ataques generalizados y parciales. Después de probar con algunos medicamentos antiepilépticos, los ataques lograron controlarse. Brittany no tiene problemas en hablar con otros niños y adultos acerca de la epilepsia. De hecho, cuando la Fundación para la Epilepsia visitó su escuela para presentar un teatro de títeres sobre la epilepsia, Brittany organizó una reunión para responder a las preguntas de sus compañeros y maestros.

Sufrir ataques en la escuela puede provocar que el niño sienta vergüenza ante la mirada de sus compañeros y que éstos sientan temor. Pero esto no tiene por qué ser así. Cuando el personal de la escuela se encuentra bien informado acerca de esta condición y cuando los padres se interesan y se preocupan para que esto no suceda, la situación puede ser muy diferente.

Es común que los demás niños piensen que los ataques son contagiosos. La Fundación para la Epilepsia cuenta con materiales educativos para uso por parte del personal de la escuela, destinados a vencer estos temores y a ayudar a crear un ambiente escolar positivo y de mayor aceptación, para los niños que sufren ataques.

Los padres que se reúnen con el personal de la escuela al principio del año escolar, con el objetivo de tranquilizarlos y responder a sus preguntas, también pueden ayudar a crear un ambiente más cálido para sus hijos con epilepsia.

APRENDER A MANEJAR LOS RIESGOS

Los padres suelen preocuparse por los riesgos de sufrir lesiones a los que el niño está expuesto cuando tiene un ataque. Estos riesgos aumentan cuando el ataque del niño ocurre cerca del agua, en sitios elevados, cerca de vehículos en marcha o en cualquier sitio en donde una pérdida repentina del conocimiento podría ser peligrosa.

Sin embargo, preocuparse exageradamente sobre estos riesgos y sobreproteger a los niños con epilepsia podría aislarlos de los demás y afectar su vida social. Pero es

entendible que, debido a la condición epiléptica de estos niños, los padres suelen sobreprotegerlos. Las siguientes medidas de seguridad pueden ayudarles a lograr un equilibrio razonable.

MEDIDAS DE SEGURIDAD EN EL AGUA

- Supervise muy de cerca a los niños pequeños durante los baños de asiento en la tina o cuando estén cerca del agua. Nunca debe dejarlos solos.
- Los niños más grandes deben ducharse, en lugar de darse baños de asiento en la tina.
- Regule y baje la temperatura del agua para que el niño no se quemé si llegara a perder el conocimiento mientras se encuentre bajo el agua caliente.
- Asegúrese de que los desagües de las duchas y tinas no estén bloqueados.
- En el caso de un niño más grande que practique natación, asegúrese de que siempre lo haga acompañado de un amigo que esté al tanto de su condición epiléptica y que sepa lo que debe hacer si llegara a sufrir un ataque en el agua.
- Informe a los salvavidas de piscinas o playas locales acerca de los ataques del niño.

MEDIDAS DE SEGURIDAD EN LOS DEPORTES

En general, las actividades deportivas y los ejercicios físicos practicados en las escuelas deberían ser accesibles para todos los niños, incluyendo los que sufren de ataques. Con medidas de seguridad, como el uso de arneses y colchonetas además de la supervisión de adultos, los riesgos se minimizan.

Los entrenadores, instructores y otras personas a cargo deben estar al tanto de que el niño sufre de ataques epilépticos, y los padres deben enseñarles cómo responder a los ataques del niño.

Otra manera de minimizar riesgos es usando cascos de seguridad para andar en bicicleta o para practicar deportes en los que exista la posibilidad de que se golpeen la cabeza si llegaran a perder el conocimiento.

LOGROS ACADÉMICOS

Si bien algunos niños con epilepsia tienen un muy buen desempeño escolar, al considerarlos como grupo, se observa, en promedio, un desempeño inferior a los demás niños, aun cuando los ataques estén controlados y su cociente intelectual se encuentre dentro de los rangos

normales.

Entre las posibles razones por las cuales esto sucede, podemos mencionar: los efectos de los ataques o de los medicamentos sobre la memoria y la concentración (dos habilidades que afectan el aprendizaje) y el tiempo ausente de la escuela debido a los ataques o las visitas al médico. Algunas veces, la misma afección cerebral que causa los ataques también puede estar interfiriendo con el aprendizaje.

Si un niño con epilepsia se está atrasando en la escuela, es posible que necesite recibir ayuda especial, para permitirle alcanzar su máximo potencial. Las pruebas, entre ellas, las pruebas neuropsicológicas, también podrían ayudar a identificar la causa del problema.

La epilepsia en la actualidad

Los trastornos convulsivos son comunes en los niños y, en muchos casos, pueden disminuir gradualmente a medida que el niño crece. En algunos niños, los ataques continúan a pesar de estar bajo tratamiento o pueden controlarse satisfactoriamente hasta el punto en que se presenten muy rara vez. Las investigaciones han dado lugar a nuevos tratamientos ofreciendo a muchos niños nuevas esperanzas de llevar una vida normal.

La Fundación para la Epilepsia está comprometida a continuar las investigaciones tendientes a la prevención y cura de la epilepsia en todo el país y a prestar servicios que ayuden a los niños y sus familias a superar los numerosos retos que implica vivir con epilepsia.