



**CONOCER LA EPILEPSIA
NOS HACE IGUALES**

**VIVIR CON
EPILEPSIA**

MANUAL PARA ENFERMERÍA ESCOLAR

Campaña educativa y de divulgación
sobre la epilepsia dirigida a colegios
ordinarios y de educación especial
(Niños entre 7 y 14 años)



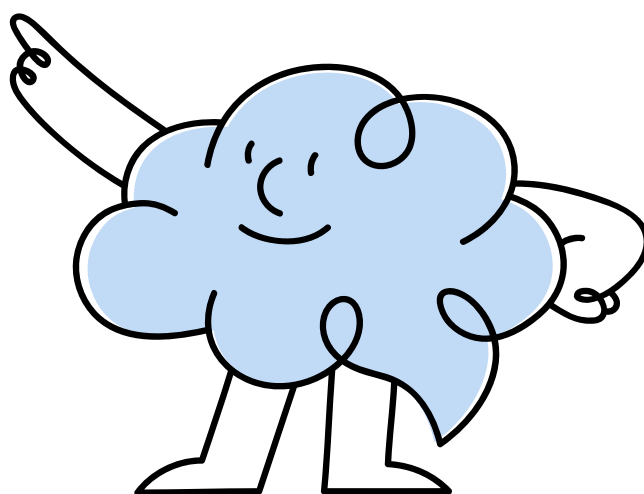
UCBCares®



Inspired by patients.
Driven by science.

Índice

1. Sobre la Campaña	4
2. Información General sobre la Epilepsia	6
3. Implicaciones Neuropsicológicas de la Epilepsia en Niños	18
4. Directrices Generales para el Centro	22
5. Materiales de la Campaña	29
6. Referencias Bibliográficas	31
7. Anexos	34



1

SOBRE LA CAMPAÑA



UCBCares®



1. Sobre la Campaña

Cómo abordar la epilepsia en el colegio

El colegio debería ser un lugar donde cualquier niño se pudiera sentir seguro, y por eso has llegado hasta aquí. La integración de los niños y niñas con epilepsia pasa porque el entorno educativo al completo entienda qué es la enfermedad y cómo afecta al paciente.

Este **Manual forma parte de la campaña “Conocer la Epilepsia Nos Hace Iguales”, una iniciativa impulsada por UCB Pharma que cuenta con la colaboración de la Federación Española de Epilepsia (FEDE), la Asociación Nacional e Internacional de Enfermería Escolar (AMECE) y el aval científico de la Sociedad Española de la Epilepsia (SEEP).**

En este Manual encontrarás información sobre la epilepsia:

- Descripción, causas y consecuencias.
- Cómo actuar en el caso de presenciar una crisis epiléptica.

En el éxito de esta iniciativa es **crucial la implicación de todo el entorno escolar, también de los enfermeros escolares, no sólo por vuestro papel fundamental de cómo acercar la epilepsia a los niños y niñas**, sino también por todas las **aportaciones y sugerencias que se puedan trasladar de cara a mejorar este programa en sucesivas ediciones.**

Si cuando te encuentres leyendo esta información necesitas cualquier ayuda o realizar alguna sugerencia, puedes ponerte en contacto con el servicio de UCBCares llamando al 800 099 684 o 915 700 649 o enviando un mail a ucbcares.es@ucb.com.

Gracias por participar en “Conocer la Epilepsia Nos Hace Iguales”

2

INFORMACIÓN GENERAL SOBRE LA EPILEPSIA



UCBCares®



Inspired by patients.
Driven by science.

2. Información General sobre la Epilepsia.

Focus epilepsia infantil (1-8)

2.1 Contexto general

Aunque en España, y en general en el mundo, la epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más comunes, los niños y niñas que conviven con ella deben hacer frente a numerosos estigmas derivados del desconocimiento y la discriminación social. La epilepsia es una enfermedad/trastorno neurológico común que provoca la alteración de la actividad normal de las neuronas. No se trata de una enfermedad psiquiátrica ni mental, sino que es un problema físico.

Según las últimas estimaciones de la Sociedad Española de Neurología (SEN), la epilepsia afecta alrededor de 500.000 personas en España. En el mundo, se calcula que cerca de 50 millones de personas de todas las edades padecen epilepsia. La **epilepsia es el segundo trastorno neurológico crónico más frecuente** que afecta a todos los grupos de edad después de las cefaleas. Puede comenzar a cualquier edad, pero es **más frecuente en las edades extremas de la vida**, antes de los 12 y después de los 65 años. Y cada año se diagnostican unos **20.000 nuevos casos, principalmente entre niños de 6 a 14 años y adolescentes y en personas mayores de 65 años.**

En general, entre el 70% y el 80% de los pacientes pueden llevar una vida plena gracias al tratamiento antiepiléptico, por ello es conveniente que el niño lleve un día a día lo más normal posible, para lo que se precisa una buena comunicación entre padres, profesionales sanitarios, profesores y compañeros que redunde en un conocimiento más amplio de la enfermedad.

La mayoría de los niños no sufren ninguna alteración cognitiva ni de comportamiento, por ello pueden y deben escolarizarse con los demás.

Al menos el 50% de los casos se manifiestan por primera vez durante la infancia o la adolescencia.

2.2 ¿Qué es una crisis epiléptica?

Los síntomas principales de la enfermedad son las crisis epilépticas, que se manifiestan de manera intermitente. Por ello, **la mayor parte de las personas con epilepsia son capaces de llevar una vida normal** gracias a seguir una correcta medicación.

No se trata de una enfermedad psiquiátrica o mental, sino que es un **problema físico**. No se transmite por jugar, estudiar, trabajar o simplemente contactar con otras personas. La epilepsia no cambia la apariencia física.

La epilepsia provoca convulsiones, espasmos musculares o pérdida momentánea de la conciencia, entre otros síntomas, aunque en un gran porcentaje de casos estos síntomas **pueden controlarse a través de un tratamiento médico adecuado**.

La epilepsia es una enfermedad cerebral que se define por cualquiera de las siguientes circunstancias:

1. Al menos dos crisis no provocadas (o reflejas) con > 24 h de separación.
2. Una crisis no provocada (o refleja) y una probabilidad de presentar nuevas crisis durante los 10 años siguientes similar al riesgo general de recurrencia (al menos el 60 %) tras la aparición de dos crisis no provocadas.
3. Diagnóstico de un síndrome de epilepsia

Se denomina **“crisis epiléptica”** a la aparición transitoria de signos y/o síntomas provocados por una actividad neuronal anómala excesiva o simultánea en el cerebro.

En general, **entre el 70% y el 80% de los pacientes pueden llevar una vida normal gracias al tratamiento antiepiléptico**, por ello es conveniente que el niño lleve un día a día lo más normal posible, para lo que se precisa una buena comunicación entre padres, profesionales sanitarios, profesores y compañeros que redunde en un conocimiento más amplio de la enfermedad.

La epilepsia provoca miedo y riesgo de discriminación social. Estas consecuencias, en ocasiones, llegan a ser mucho más perjudiciales que la propia enfermedad. El gran desconocimiento general existente y los prejuicios erróneos que la sociedad tiene sobre la enfermedad, tienden a hacer sentir a los pacientes aislados y marginados, lo que desencadena un empobrecimiento de su calidad de vida.

Las personas que conviven con la epilepsia pueden llevar una vida plena. De hecho, la mayoría de los niños reaccionan de forma positiva ante el tratamiento antiepiléptico, por lo que no sufren ninguna alteración cognitiva ni de comportamiento, y pueden y deben escolarizarse con los demás.

En torno a un 25-30% de pacientes no consiguen un buen control de crisis y necesitan 2 o más fármacos. A esta epilepsia de difícil control se le llama epilepsia compleja o refractaria y en estos casos hay una mayor probabilidad de que un alumno pueda sufrir una crisis epiléptica.

No obstante, debido al desconocimiento general existente sobre la epilepsia, el niño que convive con la enfermedad puede sufrir discriminación y rechazo por parte de compañeros y adultos.

Muchos niños y adolescentes tienden a mostrar cierta timidez, que puede ser más evidente en aquellos que padecen crisis epilépticas. Algunos estudios han apuntado en este sentido a niños con epilepsia que se sienten peor consigo mismos que aquellos que padecen asma o diabetes.

Sus profesores, otros adultos y sus compañeros pueden y deben ayudar al niño a que se sienta mejor.

2.3 Tipos de crisis epilépticas (5,9-13)

Existen dos tipos de crisis epilépticas: las crisis parciales y las crisis generalizadas. Su diferencia está en que se originen en una parte delimitada o en todo el cerebro.



- **Crisis parciales.** Sus síntomas más comunes son: mirada perdida, masticación, movimientos torpes, caminar sin rumbo, temblores y habla confusa.
- **Crisis generalizadas.** Presentan otro tipo de síntomas: pérdida de conocimiento, contracción o relajación repentina de los músculos y convulsiones. También pueden presentar relajación de esfínteres.
- **Epilepsia compleja o refractaria:** epilepsia de difícil control.

Nivel 1 | Origen

Las crisis epilépticas se clasifican según su origen, el primer síntoma es el parámetro que marca su clasificación. De esta manera se dividen:

- **Focales:** se originan en redes limitadas a un hemisferio.
- **Generalizadas:** surgen e involucran rápidamente a redes distribuidas bilateralmente.
- **Crisis de inicio desconocido:** evidencia insuficiente para caracterizarlas como focales, generalizadas o ambas.
- **Crisis focales con evolución a una crisis tónico-clónica bilateral:** En caso de no presenciarse la crisis desde un inicio y se identifique una actividad tónico-clónica se categorizará como "crisis de origen desconocido".

Tabla I. Clasificación de la ILAE 2017 del tipo de crisis epilépticas			
Inicio focal		Inicio generalizado	Inicio desconocido
Conciencia preservada	Conciencia alterada		
Inicio motor: • Automatismos • Atónica • Clónica • Espasmos epilépticos • Hiperkinética • Mioclónica • Tónica		Motoras: • Tónico-clónica • Clónica • Tónica • Mioclónica • Mioclónica tónica-clónica • Mioclónica-atónica • Atónica • Espasmos epilépticos	Motoras: • Tónico-clónica • Espasmos epilépticos
Inicio no motor: • Automatismos • Interrupción de actividad • Cognitivo • Emocional • Sensorial		No motoras (ausencias): • Típica • Atípica • Mioclónica • Mioclónica parpebral	No motora: • Interrupción de actividad
Inicio focal con evolución a bilateral tónico-clónica			
			Inclasificables

Nivel 2 | Clasificación

Una vez identificado el origen, el siguiente paso es definir el síndrome epiléptico:

- **Focal:** es una afección en la que las convulsiones se originan en una parte específica del cerebro, sólo afecta a una parte del cerebro. La mitad de las crisis que se producen en la infancia son de estas características. Los síntomas más comunes:
 - Sensación de mareo o vértigo.
 - Pérdida de conciencia temporal.
 - Alteraciones en la visión o la audición.
 - Movimientos involuntarios, como sacudidas en los brazos o las piernas.
 - Pérdida del control muscular.
 - Sensación de hormigueo o adormecimiento en alguna parte del cuerpo.
 - Alteraciones en el habla o el lenguaje.
- **Generalizada:** se caracteriza por la presencia de crisis convulsivas que afectan a todo el cerebro. Pueden ser breves o prolongadas. Los síntomas más comunes:
 - Convulsiones tónico-clónicas: se pierde el conocimiento, cae al suelo y se presenta una contracción muscular involuntaria que dura unos minutos.
 - Ausencias: puede parecer ausente, como si estuviera en un estado de ensueño, durante unos segundos.
 - Mioclónicas: convulsiones breves y rápidas que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo.
 - Atonías: causa una pérdida de tono muscular, y puede provocar una caída repentina.
 - Crisis tónicas: los músculos se ponen rígidos, y la persona puede caer al suelo.
 - Convulsiones clónicas: contracciones musculares repetitivas y rítmicas.
 - Convulsiones focales: puede causar movimientos involuntarios, sensaciones extrañas o cambios en la conciencia.
- **Combinada focal y generalizada:** sirve para clasificar ciertos síndromes, como Dravet o Lennox-Gastaut, en los cuales es frecuente la presencia de crisis focales y generalizadas.
- **Desconocida:** existe información para caracterizar ciertos aspectos de las convulsiones, pero es insuficiente para una clasificación clara.

Etiología de los tipos de epilepsia

- **Estructural:** si existe una lesión en neuroimagen que es la causa de las crisis epilépticas (concordancia en alteraciones EEG y semiología de las crisis).
- **Genética:** si existe una anomalía genética patogénica para epilepsia, o la existencia de historia familiar positiva y hallazgos típicos en EEG y tipo de crisis.
- **Infecciosa:** si existe una infección no aguda que determina una lesión cerebral (por ejemplo: neurocisticercosis, VIH, CMV, toxoplasmosis cerebral).
- **Metabólica:** provocada por un defecto metabólico genético o adquirido. No se considera como tal las alteraciones metabólicas transitorias, que son causa de crisis sintomáticas agudas, y no implican epilepsia.
- **Inmune:** si existe una enfermedad autoinmune responsable de la epilepsia (por ejemplo: encefalitis límbica).
- **Desconocida:** si no existe una causa identificada.

Nivel 3 | Otros términos

- **Síndrome epiléptico:** conjunto de manifestaciones (tipo de crisis, alteraciones en EEG, imagen y edad de inicio) que aparecen agrupadas y cuyo diagnóstico tiene implicaciones terapéuticas, pronósticas y de manejo total del paciente. Suele incluir características que dependen de la edad, desencadenantes, el pronóstico y comorbilidades (como disfunción intelectual o psiquiátrica). Tradicionalmente, estos síndromes se agrupan según su edad de inicio.
- **Encefalopatías epilépticas:** trastornos en los que la actividad epiléptica puede contribuir a que se produzcan graves alteraciones cognitivas y de comportamiento (por ejemplo: malformación cortical) y que pueden empeorar a lo largo del tiempo.

Tipo de crisis		
Focal	Generalizada	Desconocida

Comorbilidades

Tipo de epilepsia			
Focal	Generalizada	Combinada (Focal + Generalizada)	Desconocida

Etiología
Estructural
Genética
Infecciosa
Metabólica
Inmune
Desconocida

Síndromes epilépticos

Ejes de clasificación de la epilepsia (ILAE, 2017).

2.4 Cómo se diagnostica la epilepsia (9-13)

Se podrá establecer el diagnóstico de epilepsia cuando se cumplan alguna de las siguientes condiciones:

1. Al menos dos crisis no provocadas (o reflejas) separadas por un intervalo de al menos 24 horas.
2. Una sola crisis no provocada y un riesgo de recurrencia de crisis similar al estimado tras dos crisis no provocadas (es decir, igual o superior al 60% en los 10 años siguientes).
3. Diagnóstico de un síndrome epiléptico.

Entre las situaciones que implican un elevado riesgo de recurrencia encontramos:

- Lesión estructural cerebral potencialmente epileptogénica (lesiones isquémicas o hemorrágicas, infección del SNC, ciertos tipos de TCE...).
- Actividad epileptiforme en EEG.
- Aparición de CE nocturna.

El diagnóstico de la epilepsia puede ser complicado. Generalmente lo realiza el **neurólogo** y para ello necesita valorar todos los detalles sobre cómo se ha producido la primera crisis. El historial clínico, los antecedentes familiares, una exploración física y neurológica y un análisis de sangre le ayudarán con el diagnóstico. En ocasiones, puede pedir **pruebas adicionales** como el electroencefalograma (**EEG**), la Tomografía Computarizada (**TAC**), o la Resonancia Magnética (**RM**).

2.5 Síndromes epilépticos (5, 13)

Dada la complejidad y diversidad de la epilepsia, los síndromes epilépticos se definen en base a una agrupación de características (tipo de crisis, comorbilidades, hallazgos EEG y en neuroimagen) que tienden a ocurrir conjuntamente y con un componente dependiente de la edad en su inicio y remisión, desencadenantes, variaciones circadianas, y pronóstico. Los síndromes epilépticos también pueden presentar enfermedades asociadas comunes, como disfunciones **intelectuales y psiquiátricas**.

Suelen aparecer durante la **infancia** y la **adolescencia**, cuando, el cerebro es más inmaduro y excitable, lo que hace que pueda reaccionar de manera dispersa a los estímulos.

Los síndromes epilépticos más comunes son:

- **Síndrome de West:** ocurre en lactantes y se manifiesta con espasmos mioclónicos repetidos de un segundo. Determina un retraso psicomotor en el niño.
- **Síndrome de Lennox-Gastaut:** ocurre en bebés hasta 3 años. Incluye diferentes tipos de crisis como ausencias atípicas, rigidez generalizada, pérdida de tono muscular y caídas, y crisis tónico-clónicas focales o generalizadas. No responden a la medicación convencional.
- **Síndrome de Dravet:** ocurre entre los 4 y los 12 meses y es conocido como epilepsia mioclónica severa de la infancia. Se caracteriza por convulsiones clónicas o tónico-clónicas generalizadas de duración prolongada, a veces, con fiebre.
- **Ausencias infantiles:** ocurren entre los 3 y los 10 años. Las crisis son frecuentes y se repiten en el mismo día. El niño se desconecta del entorno y mantiene la mirada fija unos segundos para continuar después su actividad, sin haber notado la crisis. Es uno de los síndromes más benignos.
- **Epilepsia Rolándica Benigna:** es la epilepsia más habitual en la infancia, supone el 30% de los casos entre los 5 y los 13 años. Las crisis se producen durante el sueño. Suelen afectar a la musculatura de la cara durante unos segundos. No suele necesitar tratamiento farmacológico y desaparecen en la pubertad.
- **Epilepsia mioclónica juvenil:** ocurren en la adolescencia, sobre todo en las chicas. Incluye crisis mioclónicas y convulsivas al despertar. Responde bien al tratamiento farmacológico que se debe prolongar en el tiempo ya que reaparece con frecuencia en edades posteriores.

2.6 Estatus Epiléptico (EE) ⁽¹⁴⁻¹⁶⁾

Una crisis se define como “la ocurrencia transitoria de signos y/o síntomas debido a una actividad neuronal anormalmente excesiva o sincrónica en el cerebro”. El término “transitoria” nos indica una duración delimitada en el tiempo, con un inicio y un final claros.

Clásicamente, el estatus epiléptico (EE) se ha definido como “una condición caracterizada por una crisis epiléptica que es suficientemente prolongada o repetida a tan breves intervalos como para producir una condición epiléptica invariable y duradera”.

La definición de EE se ha modificado en diversas ocasiones a lo largo de la historia, siendo la más reciente, propuesta en 2015, la siguiente: El EE es una condición resultante del fallo de los mecanismos responsables del cese de las crisis o del inicio de mecanismos que conducen a crisis anormalmente prolongadas (después del momento t_1). Se trata de una condición que puede tener consecuencias a largo plazo

(después del momento t_2), incluyendo muerte neuronal, daño neuronal, alteración de redes neuronales, dependiendo del tipo y de la duración de las crisis.

Tabla II. Dimensiones operativas con t_1 indicando el momento en el que el tratamiento de emergencia del EE debería empezar y t_2 indica el momento en que se pueden esperar consecuencias a largo plazo

Tipo de EE	Dimensión operativa 1 Tiempo (t_1), cuando una convulsión es probable que se prolongue traducándose en una actividad convulsiva continua	Dimensión operativa 2 Tiempo (t_2), cuando una convulsión puede causar consecuencias a largo plazo (incluyendo lesión neuronal, muerte neuronal, alteración de las redes neuronales y déficits funcionales)
EE tónico-clónico	5 min	30 min
EE focal con conciencia alterada	10 min	> 60 min
EE de ausencia	10-15 min ^a	Desconocido

^a Las evidencias para el marco temporal son actualmente limitadas y los datos futuros pueden conducir a modificaciones.

Se trata de una definición operacional en dos tiempos según la cual el punto t_1 indica el momento en el que el tratamiento debe ser iniciado, y el tiempo t_2 indica cuándo pueden llegar a aparecer consecuencias a largo plazo.

2.7 Epilepsia refractaria ⁽⁹⁻¹¹⁾

La Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) define la epilepsia refractaria como aquella en la cual se ha producido el fracaso para conseguir la ausencia mantenida de crisis, tras el empleo de dos fármacos antiepilépticos (FAE), utilizados en monoterapia o en combinación, bien tolerados, apropiadamente elegidos para el tipo de crisis y de epilepsia y empleados de forma correcta (en cuanto a dosis, intervalo de tomas adecuado para cada FAE y con correcta adherencia). Si un FAE se ha retirado por efectos adversos, no se ha tomado de forma apropiada o no se ha tenido una buena adherencia, no será contabilizado como ineficaz y el resultado del ensayo con ese FAE será considerado como indeterminado. El término apropiado alude al uso de dosis en rango terapéutico y por un periodo de tiempo racional para el perfil farmacocinético del FAE.

Nota: La ausencia mantenida de crisis se define por la ausencia total de crisis (incluyendo auras) durante un periodo de al menos, el triple al mayor intervalo intercrisis antes de dicho tratamiento, o bien un año después del inicio del tratamiento. Entre ellos, se escoge el periodo mayor.

En estos casos de epilepsia refractaria, habrá de prestarse una mayor atención ya que en estos niños, la probabilidad de presentar una crisis durante el horario escolar es mayor.

Las cifras de pacientes con epilepsia refractaria varían en función de la definición de refractariedad, la edad de los pacientes y las fuentes donde se obtuvieron los datos. Estudios de cohortes hospitalarias establecen que en torno a un tercio de los pacientes con epilepsia presentarán mal control de crisis con FAE.

2.8 SUDEP (17, 18)

Habitualmente, el mal control de las crisis se relaciona con mayor morbilidad y mortalidad. Mientras que en los pacientes que se mantienen libres de crisis no parece que aumente su mortalidad, los pacientes con epilepsia refractaria tienen una tasa de mortalidad del 1,37 por 100 personas/año mayor que la población general y la tasa de mortalidad estandarizada para pacientes con crisis recurrentes es de 4,69. Los fallecimientos suelen estar relacionados con la causa subyacente de la epilepsia (por ej. Neoplasias, enfermedades neurodegenerativas); otros están relacionados directamente con las crisis, como las que suceden en el estado epiléptico o por un accidente provocado. La *sudden unexpected death in epilepsy* (SUDEP) es 40 veces más frecuente en pacientes que tienen crisis repetidamente que en aquellos que se mantienen libres de crisis. Los factores de riesgo incluyen crisis tónico-clónicas frecuentes, crisis nocturnas, duración de la epilepsia de 15 años o más, inicio de la epilepsia antes de los 16 años, sexo masculino y posición de decúbito prono (boca abajo). Las lesiones no fatales, como traumatismos craneoencefálicos, quemaduras y fracturas, también son más frecuentes en pacientes con epilepsia refractaria. También hay que considerar los efectos secundarios de los FAE en estos pacientes.

3

IMPLICACIONES NEUROPSICOLÓGICAS DE LA EPILEPSIA EN NIÑOS



UCBCares®



Inspired by patients.
Driven by science.

3. Implicaciones Neuropsicológicas de la Epilepsia en Niños (9, 19-21)

Organismos internacionales y sus comisiones de expertos como la Comisión de Métodos Diagnósticos de la ILAE aconsejan que la evaluación neuropsicológica se incluya en la rutina de cuidados del paciente epiléptico.

Una evaluación neuropsicológica es el método más efectivo y validado para analizar cognición y conducta en pacientes con epilepsia de una forma objetiva y comprehensiva. La evaluación puede ser útil para establecer un pronóstico, cuando se utiliza para documentar un posible deterioro, el impacto de las crisis o de un tratamiento sobre el funcionamiento cognitivo y conductual de un paciente. Proporciona una medida objetiva de la extensión de los déficits, determinando si las alteraciones son globales o específicas de algunos dominios de funcionamiento.

En la Tabla III se recogen las funciones y objetivos de una evaluación neuropsicológica basada en la evidencia.

Tabla III. Funciones y objetivos de una evaluación neuropsicológica basada en la evidencia en niños y adolescentes con epilepsia

Ayudar en la detección de trastornos neurológicos

Establecer una línea base del perfil neuropsicológico:

- Identificar cuando existe riesgo de problemas del desarrollo, cognitivos, académicos y psicopatológicos desde el momento en el que se produce la primera crisis.

Monitorizar los cambios a nivel cognitivo y conductual a lo largo de la enfermedad

Diagnosticar alteraciones psicopatológicas del niño o adolescente:

- Evaluar su impacto sobre la cognición
- Evaluar su impacto en la capacidad adaptativa

Documentar los efectos cognitivo-conductuales adversos de los tratamientos:

- Derivados del uso de FAES
- Derivados de otros tratamientos (cirugía de la epilepsia...)

Al analizar los resultados de una evaluación neuropsicológica en un paciente epiléptico es importante recordar los siguientes aspectos:

1. Cuando se presentan crisis frecuentes los niños pueden exhibir una ejecución variable, con habilidades que pueden fluctuar por días.
2. Los FAES pueden tener efectos secundarios adversos generales o específicos, sobre todo en politerapia, que hay que saber reconocer.
3. Las ejecuciones de los niños pueden estar determinadas por una baja velocidad de procesamiento que hay que diferenciar de una baja habilidad general.
4. Aspectos emocionales como ansiedad o depresión pueden tener un impacto negativo en pruebas atencionales y mnésicas.
5. En la evaluación neuropsicológica deben incluirse medidas de las habilidades académicas de lectura, escritura y aritmética.
6. Es importante evaluar específicamente rapidez de procesamiento y memoria operativa porque tales dificultades contribuyen significativamente a los problemas académicos.

Hay que tener en cuenta que la ausencia de hallazgos negativos en una evaluación concreta no condiciona que, por los cambios que impone el desarrollo y por el aumento de las exigencias académicas, no se presenten dificultades en el futuro, por lo que incluso en aquellas epilepsias consideradas benignas pueden ser necesarias evaluaciones de seguimiento para garantizar un adecuado soporte al niño y su familia.

El papel de los profesores es muy importante, deben estar involucrados en los procesos de evaluación de los niños epilépticos con riesgo de dificultades académicas.

En la Tabla IV se recoge un resumen de las intervenciones para mejorar el pronóstico cognitivo y conductual en niños y adolescentes con epilepsia.

Tabla IV. Intervenciones para maximizar el pronóstico cognitivo y conductual en epilepsia infantil

Maximizar el control de crisis evitando la sobre medicación

- Enseñar a las familias la importancia de la adhesión al tratamiento con FAES
- Distinguir los efectos adversos cognitivo-conductuales de los FAES

Reconocer y diagnosticar síndromes electroclínicos y su etiología

- Tratamientos de precisión con FAES en función del síndrome
 - Identificar de forma precoz los candidatos a cirugía de la epilepsia

Tabla IV. Intervenciones para maximizar el pronóstico cognitivo y conductual en epilepsia infantil

Identificar comorbilidades con una evaluación neuropsicológica

- Cribado cognitivo-conductual en las epilepsias de nueva aparición
- Evaluaciones neuropsicológicas de seguimiento orientadas para cada síndrome:
 - Ajustadas a la edad de niño
 - Que incluyan evaluaciones psicopatológicas, con especial hincapié en TDAH y TEA

Atención a las dificultades académicas

- Promover la escolarización más apropiada para el niño
- Obtener soporte académico para las dificultades de aprendizaje
- Atención educativa especializada si hay un diagnóstico clínico de TDAH o TEA

Soporte por los servicios de salud mental infanto-juvenil

- Cuando estén presentes dificultades emocionales y/o para hacer frente a las dificultades adaptativas producidas por la epilepsia

El 70% de los estudios muestran que los niños con epilepsia tienen niveles en sus ejecuciones académicas más bajos que la población normal. La alta prevalencia de bajo rendimiento académico sugiere que cribados tempranos de dificultades específicas de aprendizaje y problemas de conducta, así como tempranas intervenciones deben ser desarrollados.

Además, es muy importante tener en cuenta que algunos de los nuevos FAES tendrán efectos sobre la conducta de los niños tratados con ellos, afectando a su cognición, atención, agresividad o estado de ánimo.

4

DIRECTRICES GENERALES PARA EL CENTRO



4. Directrices Generales para el Centro

4.1 Consideraciones generales ⁽²²⁾

Se debe disponer de la historia de enfermería del alumno afectado de epilepsia actualizada. Esta debe incluir:

- Datos de contacto válidos
- Diagnóstico de epilepsia
- Medicación habitual
- Tipo de crisis
- Recomendaciones del médico especialista en caso de sufrir un episodio
- Posibles pródromos.

Dentro de los documentos relacionados con esta campaña encontrarás un formulario de registro donde los padres podrán anotar todos estos datos.

En caso de precisar medicación para resolver la crisis se debe garantizar su fácil acceso y revisar de manera periódica la fecha de caducidad.

Es recomendable establecer pautas de actuación del personal que presencia la crisis hasta que llega la el profesional de la enfermería así como un plan de evacuación en caso necesario, atendiendo siempre a las características individuales del alumno.

4.2 Diagnósticos de Enfermería ⁽²²⁾

Se deberá llevar a cabo por el profesional sanitario designado en el centro en cuestión, un análisis de los siguientes riesgos que pueden producirse derivados de una crisis epiléptica para, en la medida de lo posible, definir un modo de actuación/pautas a seguir en cada caso.

- Riesgo de caídas relacionadas con actividad convulsiva no controlada.
- Riesgo de lesión relacionadas con movimientos incontrolados durante la convulsión.
- Riesgo de limpieza ineficaz de las vías aéreas relacionadas con acumulación de secreciones durante la convulsión.

- Riesgo de aspiración relacionadas con secreciones excesivas durante la convulsión.
- Riesgo de aspiración relacionadas con convulsión durante la alimentación.
- Riesgo de incontinencia relacionadas con alteración neurológica.
- Deterioro de la memoria relacionadas con actividad convulsiva.
- Riesgo de trastornos de los procesos de pensamiento relacionadas con estímulos neurológicos incontrolados excesivos.
- Ansiedad relacionada con preocupación del cuidador (docente) respecto al control de la convulsión.
- Afrontamiento ineficaz de la comunidad relacionadas con desconocimiento de la patología y pautas de actuación.

4.3 Pautas de actuación para la primera persona que presencia la crisis ^(8,14-16)

Las crisis epilépticas no suelen durar más de 1 o 2 minutos.

Estas son las indicaciones completas para un responsable adulto de qué hacer frente a una crisis epiléptica en un niño.

¿Qué hacer?

1. Mantener la calma y medir la duración de la crisis epiléptica
2. Retirar objetos peligrosos y proteger a la persona
3. Colocar a la persona de lado y proteger la cabeza con algo blando.
4. No introducir objetos en la boca ni intentar abrísela.

No sujetar a la persona ni tratar de detener sus movimientos.

No dar agua ni alimentos.

5. Controlar el tiempo que dura la crisis:



Si la crisis dura **más de 2 minutos** y la persona ya tiene diagnóstico de epilepsia y tratamiento de rescate*



Administrar la medicación de rescate según las indicaciones pautadas.



Importante: Solo aplicar este protocolo si la persona ya tiene diagnóstico de epilepsia y tratamiento de rescate prescrito.

Si la crisis dura **más de 5 minutos**



LLAMAR A URGENCIA (112)

* Toledo M, García Morales I, Serratosa JM, et al. (2025). Tratamiento de la crisis epiléptica en el ámbito no sanitario: tiempo de tratar (TT). Medicina Clínica, 165(2), 106996.

Cuando termine la crisis:

- Consuele y tranquilice al niño.
- Déjele descansar tumbado sobre un costado hasta que se recupere.
- El niño puede estar desorientado durante algún tiempo. Ayúdele a que se familiarice con el lugar en el que se encuentra.
- Anote cuándo comenzó la crisis y cuando terminó, así como lo que sucedió antes y después de la crisis.
- Entregue esta información a la familia del niño.

4.4 Plan de cuidados de Enfermería ⁽²²⁾

Cuidados de enfermería durante la crisis

Valorar duración: Contar desde que se recibe el aviso.

Valorar nivel de consciencia: En caso de obnubilación, estupor o pérdida total de consciencia poner al afectado en posición lateral de seguridad siempre que sea posible.

Observar las características de la crisis: Tono muscular, equilibrio, movimiento de extremidades, gestos, desviación de la mirada, presencia de midriasis, presencia de convulsiones generalizadas, sonidos, lenguaje, automatismos, relajación de esfínteres, coloración, etc. El afectado puede referir sensaciones auditivas, olorosas, gustativas, dolorosas, visuales o táctiles, no reales. Inexplicablemente puede mostrarse alegre, triste, expresar ira, referir cansancio y sueño, etc. El afectado puede parecer “ido o ausente”.

Proporcionar un espacio tranquilo y en lo posible mantener la privacidad: si es necesario, evacuar a las personas que estén presenciando la crisis, transmitiendo tranquilidad.

Permanecer en todo momento junto al afectado: procurar contacto físico cuando sea posible y comunicación verbal, transmitiendo calma y apoyo emocional.

Cuidados de enfermería posteriores a la crisis

Informar al afectado y normalizar la ocurrencia de la crisis:

- Evaluar nivel de consciencia, puede estar confuso, desorientado y/o somnoliento. Proporcionar orientación temporal, espacial, actividad que estaba en curso, etc. si el afectado lo precisa.
- Aportar la información que, individualmente, demande la persona afectada.
- Favorecer la verbalización del episodio para evaluar la experiencia emocional y prestar apoyo. Evaluar síntomas ¿cómo se siente?: cansancio, sueño, dolor secundario a lesiones resultantes del episodio, cefalea, etc.

En el período postcrítico convulsivo y en episodios no convulsivos, pero con pérdida de consciencia, además:

- Tomar constantes vitales
- Glucemia capilar.
- Valorar Posible relajación de esfínteres.
- Evaluar y tratar las posibles lesiones secundarias a la crisis como: heridas, contusiones, etc.
- Facilitar el descanso proporcionando un ambiente tranquilo y silencioso, si el afectado lo necesita.

Incorporar al alumno a su actividad normal tras la recuperación:

- Comer y beber con normalidad.
- Facilitar la reanudación de su actividad lectiva consensuando con el profesorado pautas individuales que aseguren la continuidad y la normalización de lo ocurrido entre su grupo de iguales.

Realizar un registro pormenorizado de la crisis teniendo en cuenta la información de las personas que observaron el inicio del episodio.

Dentro de los documentos relacionados con esta campaña, encontrarás un formulario de registro donde el personal de enfermería podrá anotar todos estos datos.

Informar a los padres o tutores de forma oral y escrita. Recomendar la consulta con neurología, lo antes posible.

- Recomendar a la familia la permanencia del alumno en el centro si ha habido una recuperación satisfactoria con el fin de normalizar su vida escolar.
- Derivar al domicilio o centro sanitario en caso de no darse una mejoría clara o en el caso de que persista algún síntoma o signo que requiera atención médica.

4.5 Derivación hospitalaria ⁽²²⁾

Debemos hacer una derivación hospitalaria en los siguientes supuestos:

1. Alumno con una primera crisis de causa desconocida.

2. Alumno diagnosticado de epilepsia que:

- Sufre un episodio cuya duración es muy superior a la habitual.
- Se produce un cambio en el patrón de desarrollo de la crisis que implica un agravamiento.
- Lleva mucho tiempo sin tener una crisis.
- Padece una crisis que no remite con el tratamiento prescrito o bien se repite.
- Sospecha de estatus epiléptico (convulsivo o no convulsivo).
- Si la crisis dura más de 5 minutos: En este caso, estaríamos ante una situación de estatus epiléptico, que se trata de una situación urgente que puede llegar a tener graves consecuencias para quien lo padece, y necesita actuación urgente hospitalaria.

3. Traumatismo craneoencefálico, signos de focalidad neurológica, disnea o cualquier otra complicación que requiera atención médica urgente.

En cualquier caso, siempre será recomendable solicitar al servicio de emergencias que, en la medida de lo posible, el alumno sea trasladado a su hospital de referencia.

Mostrar [PROTOCOLO DE ACTUACIÓN](#)

5

MATERIALES DE LA CAMPAÑA

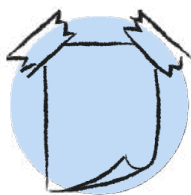


UCBCares®



5. Materiales de la Campaña

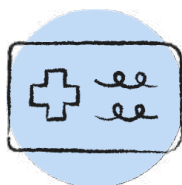
Póster: ¿Qué Hacer en Caso de Crisis?



[Descargar aquí](#)

Póster visual con pautas rápidas de actuación ante una crisis epiléptica.

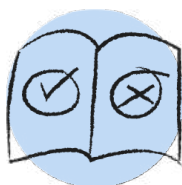
Tarjeta de Emergencia



[Descargar aquí](#)

Un identificador que contiene el nombre, la dirección, el tipo de epilepsia y los datos del contacto de emergencia en caso de que al niño o niña le suceda una crisis.

Protocolo Escolar ante una Crisis Convulsiva



[Descargar aquí](#)

Guía práctica para actuar ante una crisis convulsiva en el centro educativo. Incluye autorización médica.

6

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS



6. Referencias Bibliográficas

1. Serrano-Castro PJ, et al. Adult prevalence of epilepsy in Spain: EPIBERIA, a population-based study. *Scientific World Journal*. 2015;2015.
2. World Health Organization. Epilepsia. OMS; 2024. Disponible en: www.who.int
3. Microsoft Word – NP epilepsia 24 de mayo. Disponible en: www.sen.es/saladeprensa/pdf/Link442.pdf
4. Sociedad Española de Neurología. Manual de Práctica Clínica en Epilepsia: Recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de la SEN. 2019.
5. Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. Clasificación de las epilepsias de la ILAE. *Epilepsia*. 2017;58(4):512–21.
6. Tirado Requero P, Alba Jiménez M. Epilepsia en la infancia y la adolescencia. *Pediatría Integral*. 2015;19(9):609–21.
7. García Ron A. Epilepsia en niños y adolescentes. 2017.
8. Aguilar-Amat MJ, et al. Epilepsia: generalidades sobre las crisis epilépticas y la epilepsia. *Medicine (Madr)*. 2023;13(72):4205–19.
9. Sociedad Española de Neurología. Manual de Práctica Clínica en Epilepsia. Actualización 2025.
10. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Hauser WA, Mathern G, et al. Definition of drug-resistant epilepsy: consensus proposal by the ILAE. *Epilepsia*. 2010;51:1069–77.
11. Kwan P, Brodie MJ. Early identification of refractory epilepsy. *N Engl J Med*. 2000;342:314–9.
12. Chen Z, Brodie MJ, Liew D, Kwan P. Treatment outcomes in newly diagnosed epilepsy: a 30-year longitudinal cohort study. *JAMA Neurol*. 2018;75:279–86.
13. Acosta ARS, Plasencia AR, Martínez BS. Guía para el manejo de pacientes pediátricos con epilepsia refractaria. *Univ Soc*. 2022;14(S3):638–48.
14. García-Morales I, et al. Documento de consenso para el tratamiento del paciente con crisis epiléptica urgente. *Emergencias*. 2020;32(4).
15. Kazl C, Lajoie J. Emergency seizure management. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care*. 2020;50(11):100892.
16. Toledo M, Morales IG, Serratosa JM, Martínez MC, Insuga VS, Castro PS, et al. Tratamiento de la crisis epiléptica en el ámbito no sanitario: tiempo de tratar (TT). *Med Clin*. 2025;165(2):106996.

17. Wartmann, Hannes, et al. "Inzidenz des plötzlichen Epilepsietodes (SUDEP): Update und Limitationen." *Der Nervenarzt* 95.6, 2024: 544-552.
18. Monté, C. P. J. A., et al. "Update review on SUDEP: risk assessment, background & seizure detection devices." *Epilepsy & Behavior* 160, 2024: 109966.
19. Moreno-Mayorga B, et al. Calidad de vida en personas con epilepsia. *Rev Neurol.* 2023;76(8):257.
20. Hospital Universitario Vall d'Hebron. Consejos de salud para pacientes con epilepsia. 2024. Disponible en: www.hospital.vallhebron.com
21. Smith PM. Initial management of seizure in adults. *N Engl J Med.* 2021;385(3):251-63.
22. Méndez Mitre, Alba. "Importancia de la enfermería escolar y su implicación en educación para la salud." (2024).

7

ANEXOS



UCBCares®

 Inspired by patients.
Driven by science.

7. Anexos

7.1 Organizadores Campaña

UCB Pharma

www.ucb-iberia.com

UCB Pharma es un laboratorio biofarmacéutico global, con operaciones en más de 40 países, que se dedica a las enfermedades graves en dos áreas terapéuticas:

- Neurología
- Inmunología

Combina la biología (bio-) y la química (-farmacia) para conseguir mayores avances. Integrando su experiencia en moléculas grandes basadas en anticuerpos y moléculas pequeñas de síntesis química, ofrecen a las familias con enfermedades graves y a sus médicos especialistas las ventajas de ambas para realizar unos avances extraordinarios.

Las enfermedades graves como la epilepsia tienden a ser enfermedades "silenciosas" y quienes las sufren suelen sentirse estigmatizados socialmente y se muestran reacios a comentar sus experiencias y sus vivencias. Por ello UCB Pharma está creando nuevos canales de conexión entre los pacientes y sus familias, así como los Partners de UCB y los creadores de opinión.

Federación Española de Epilepsia

www.fedeepilepsia.org

La Federación Española de Epilepsia nace del consenso de todas las asociaciones del territorio nacional para unir fuerzas y potenciar el conocimiento social de la epilepsia, y promover una mayor calidad de vida para quienes la padecen.

Su objetivo primordial es la lucha contra la epilepsia y su misión es apoyar y fortalecer la labor que están realizando las asociaciones, siempre en beneficio de los afectados de epilepsia y sus familias.

Sociedad Española de Epilepsia

www.seepnet.es

En los últimos años la Sociedad Española de Epilepsia se ha consolidado como la principal sociedad científica española dedicada a la epileptología (entendida como la ciencia que estudia la epilepsia y las crisis epilépticas en cualquiera de los ámbitos o aspectos integrantes que estén relacionados con las mismas).

Su objetivo es conseguir que los distintos profesionales implicados en el cuidado del paciente con epilepsia o en la investigación de la enfermedad (neurólogos, neurofisiólogos, neurocirujanos, neuropediatras, investigadores básicos, enfermeros, técnicos, psiquiatras, psicólogos...) trabajen juntos para mejorar el conocimiento y las pautas de actuación en esta enfermedad. Su deseo también es promover la difusión de guías terapéuticas y trabajos científicos españoles.

Sobre Asociación Nacional e Internacional de Enfermería Escolar (AMECE)

www.amece.es

La Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos (AMECE) nace en octubre de 2008. Esta asociación nace desde la inquietud de un grupo de enfermeras y enfermeros que ejercen su profesión en el ámbito educativo, que sienten la necesidad de unificar criterios en la práctica profesional del campo de la enfermería escolar. La presencia del personal de enfermería en los centros educativos se hace necesaria tanto para el desarrollo de los objetivos educativos con necesidades educativas específicas, como para prevenir, promover y mantener la salud de los alumnos durante su etapa escolar.

7.2 Asociaciones

Asociaciones Federadas - FEDE

www.fedeepilepsia.com/index.php/asociaciones

Asociaciones de pacientes y Sociedades Científicas - Vivir con Epilepsia

www.vivirconepilepsia.es/recursos/asociaciones-pacientes-epilepsia

7.3 Cuestionario para Padres

1. Datos Personales

Nombre alumno/a:
Fecha de nacimiento: Curso:
Nombre del padre: Tfno:
Nombre de la madre: Tfno:
Otro contacto en caso de emergencia: Tfno:

2. Datos Sanitarios

Neurólogo/a:
Hospital: Tfno:
Pediatra:
Centro de Salud: Tfno:
Autorizo a la enfermera del centro educativo a contactar con el neurólogo y/o pediatra cuando lo estime oportuno para la adecuada atención del alumno/a.
Historia sanitaria (Datos más relevantes):
.....
.....

4. Información sobre la Crisis

1. ¿Cuándo fue su hijo diagnosticado su hijo/a de epilepsia?
2. Tipo de crisis:

Tipo de crisis	Duración	Frecuencia	Descripción

3. ¿Qué podría desencadenar una crisis?
.....
4. ¿Hay alguna señal o cambio de comportamiento ante la crisis? ☐ Sí ☐ No
Si existe descríbala:

5. ¿Cuándo fue la última crisis?
6. ¿Ha habido algún cambio recientemente en el patrón de las crisis? ☐ Sí ☐ No
En caso afirmativo, explíquelo:
7. ¿Cómo reacciona el niño/a cuando finaliza la crisis?
8. ¿Cómo afectan otras enfermedades al control de las crisis?

5. Primeros Auxilios

9. ¿Qué actuación debería llevarse a cabo en caso de que su hijo/a sufriera una crisis en el centro?
10. ¿Es necesario que el niño/a abandone el aula una vez haya pasado la crisis?

Primeros auxilios:

- Mantener la calma
- Contabilizar la duración de las crisis
- Mantener el niño/a a salvo
- No sujetarlo
- No meter nada en la boca
- Permanecer con el niño/a hasta que recupere totalmente la conciencia
- Registrar la crisis en la hoja de seguimiento
- Colocar al niño/a en posición de seguridad
- Controlar la respiración

6. Emergencia

11. Describa qué considera una emergencia en una crisis en su hijo:

12. ¿Ha tenido alguna vez su hijo un STATUS EPILEPTICO? ☐ Sí ☐ No

En caso afirmativo, explíquelo:

Una crisis se considera emergencia cuando:

- La crisis dura más de 5 min
- El alumno/a tiene crisis sucesivas sin recuperar la conciencia
- El alumno/a tiene una crisis por primera vez
- El alumno/a está herido o es diabético
- El alumno/a tiene dificultades respiratorias
- El alumno/a sufre una crisis en el agua

7. Tratamiento

Medicación	Fecha de Inicio	Dosis	Horario	Posibles Efectos Secundarios

MEDICACIÓN DURANTE EL HORARIO ESCOLAR

Medicación	Fecha de Inicio	Dosis	Horario	Posibles Efectos Secundarios

MEDICACIÓN DE RESCATE

Medicación	Fecha de Inicio	Dosis	Horario	Posibles Efectos Secundarios

8. Consideraciones especiales y precauciones

Señale donde corresponda y describa las precauciones a tener en cuenta:

- | | |
|--|--|
| ☐ Salud en general | ☐ Educación Física |
| ☐ Actividad física | ☐ Recreo |
| ☐ Aprendizaje | ☐ Salidas |
| ☐ Comportamiento | ☐ Transporte |
| ☐ Otros | |

¿Podemos compartir esta información con el profesorado y el resto del personal de la escuela?

☐

Sí

☐

No

Firma de los padres:

Fecha y Lugar:

7.4 Registro Crisis Epilépticas en la Escuela

Nombre del alumno/a

Día y hora		Nombre del observador	
Duración y curso del episodio Inicio: brusco/gradual Fin: brusco/gradual			
Observaciones pre-crisis Posibles desencadenantes, actividad que estaba realizando...			

Descripción de la Crisis

Tipo de crisis	Ausencia	Crisis parcial		Crisis generalizada
Nivel de conciencia	Consciente	Conciencia alterada		Inconsciente
Signos focales	Olfativos	Sí	No	Dudoso
	Visuales	Sí	No	Dudoso
	Auditivos	Sí	No	Dudoso
	Gustativos	Sí	No	Dudoso
	Disestésicos (tacto)	Sí	No	Dudoso
Tono muscular/ movimientos corporales	Hipertonía	Sí	No	Dudoso
	Hipotonía	Sí	No	Dudoso
	Caída	Sí	No	Dudoso
	Balanceo	Sí	No	Dudoso
	Deambulando	Sí	No	Dudoso
	Temblor	Sí	No	Dudoso
	Tónico-clónicas generalizadas	Sí	No	Dudoso

Descripción de la Crisis

Movimientos extremidades	Brazo derecho	Sí	No	Dudoso
	Brazo izquierdo	Sí	No	Dudoso
	Pierna derecha	Sí	No	Dudoso
	Pierna izquierda	Sí	No	Dudoso
	Movimientos aleatorios	Sí	No	Dudoso
	Automatismos Manuales	Sí	No	Dudoso
		Descripción:		
Giros de cabeza	Hacia lado izquierdo	Sí	No	Dudoso
	Hacia lado derecho	Sí	No	Dudoso
Color	Cianosis	Sí	No	Dudoso
	Palidez	Sí	No	Dudoso
	Enrojecido	Sí	No	Dudoso
Ojos	Pupilas dilatadas	Sí	No	Dudoso
	Desviación dcha. o izq.	Sí	No	Dudoso
	En blanco	Sí	No	Dudoso
	Mirada fija o parpadeo	Sí	No	Dudoso
	Cerrados	Sí	No	Dudoso
Boca	Salivación	Sí	No	Dudoso
	Masticación	Sí	No	Dudoso
	Chupeteo	Sí	No	Dudoso
Sonidos verbales (náuseas, ahogo, habla)				
Respiración (normal, disnea, apnea)				
Incontinencia	(urinaria o fecal)	Sí	No	Tipo:
Observaciones post-crisis	Confusión	Sí	No	Dudoso
	Se duerme	Sí	No	Dudoso
	Cefalea	Sí	No	Dudoso
	Dificultad en el habla	Sí	No	Dudoso
	Otros	Sí	No	Dudoso
Tiempo de recuperación hasta estado normal				

Intervención de Enfermería

Medicación administrada

Nombre, dosis y hora de admon

Cuidados administrados

Notificación a los padres

Hora

Activación 112

Hora activación y hora de llegada



CONOCER LA EPILEPSIA NOS HACE IGUALES

VIVIR CON
EPILEPSIA

La información contenida en este manual tiene carácter educativo y no pretende sustituir el consejo médico. Ante cualquier duda, no deje de consultar con un profesional sanitario.

Además, la campaña tiene un sitio dentro de www.vivirconeplepsia.es, portal de referencia para el colectivo de personas que conviven con la epilepsia. Este espacio está dirigido a profesores/as, enfermeros/as y otros profesionales vinculados a los entornos escolares.

En esta plataforma encontrarán todo el material necesario en formato descargable de todos los contenidos desarrollados para la campaña.