

PRIMEROS AUXILIOS PARA CONVULSIONES

¿COMO PUEDO AYUDAR A QUIEN ESTÁ TENIENDO UNA CONVULSIÓN?

- Tenga en cuenta la hora a la que comienza la convulsión. La duración de la convulsión es de importancia para servicios de emergencia y doctores.
- Haga rodar a la persona hacia su lado para mantener limpias las vías respiratorias y evitar ahogo.
- Suavice la cabeza de la persona.
- Afloje prendas que tenga en el cuello, como corbata o bufanda.
- Proteja a la persona despejando el espacio a su alrededor, o sosteniendo ligeramente a la persona para evitar que entre en contacto con objetos.

- Si la persona es un familiar o amigo cercano y usted se siente protegido, considere filmar un video de la convulsión para compartir con el neurólogo, siempre manteniendo la privacidad.
- Conozca el plan de respuesta para familiares y amigos. esto puede incluir medicaciones para convulsiones que duren más que la duración especificada.
- Mantenga la calma. La persona convulsionando necesita de su ayuda.
- Permanezca con la persona hasta que vuelva a orientarse por completo.

PASOS A EVITAR:

- NO intente abrir la boca de quien convulsiona a la fuerza ni intente colocar nada en su boca.

- NO administre medicamentos orales durante la convulsión, a menos que el doctor lo haya indicado.
- NO sujete a la persona ni intente animarlo con gritos o sacudiéndola.
- NO administre alimentos o bebidas hasta que la persona esté completamente consciente.

PIDA AYUDA MÉDICA SI:

- Una convulsión dura más de cinco minutos.
- La persona no respira después de la convulsión (sin importar cuánto tiempo duró la convulsión).
- La persona tiene una convulsión tras otra.
- La persona está herida, enbarazada o es diabética.

EPILEPSIA: CONOCIENDO SUS RIESGOS

Una publicación para personas y familias que enfrentan los desafíos de las convulsiones



Protegiendo a los niños con epilepsia

QUÉ DOCTORES TRATAN LA EPILEPSIA?

Entre los profesionales médicos que tratan la epilepsia se encuentran neurólogos, médicos clínicos, pediatras, y neurólogos pediátricos. Un epileptólogo es un neurólogo especializado en el tratamiento de la epilepsia. Ya sea si es su primera cita con el médico o si ya ha tenido varias, es bueno prepararse de antemano para ayudar a darle el mejor uso a la visita.

EN EL CONSULTORIO: PREGUNTAS PARA HACER

- ¿Cuál es el diagnóstico exacto?
- ¿Qué puede estar causando las convulsiones?
- ¿Cuales son las opciones de tratamiento y algunas alternativas?
- ¿Qué efectos secundarios se puede esperar con el tratamiento y cómo se puede manejar?
- ¿Qué tipo de pruebas necesitamos? ¿Hacerse pruebas con más frecuencia ayudaría?
- ¿Deberíamos ver un epileptólogo?
- Pregunte sobre convulsiones nocturnas.
- ¿Qué tipos de dispositivos existen que puedan alertar a un cuidador cuando ocurra actividad de convulsión?

- Pregunte sobre pruebas de resonancia magnética, con y sin contraste
- ¿Cuándo debería realizar una llamada entre visitas?
- Pregunte al doctor sobre los riesgos presentados por la epilepsia, incluyendo SUDEP.
- Pida una referencia a otro doctor si desea una segunda opinión.

ACERCA DE DANNY DID: PODEMOS AYUDAR

Fundada por Mike y Mariann Stanton de Chicago en 2010 tras la muerte súbita de su hijo de cuatro años, Danny, la principal misión de la Fundación Danny Did es prevenir muertes causadas por convulsiones. La Fundación se dedica a mejorar la concientización pública sobre la epilepsia y la Muerte Súbita Inesperada en la Epilepsia (SUDEP), mejorar el modelo de comunicación de SUDEP entre profesionales médicos y familias afectadas por convulsiones, y ganar aceptación de la gente y uso de dispositivos de detección y protección que puedan asistir en prevenir muertes con relación a la convulsión. La epilepsia afecta a casi 3.5 millones de personas en los Estados Unidos y 65 millones de personas en el mundo. Uno de 26 estadounidenses desarrollará epilepsia en su vida.

El nombre de la Fundación Danny Did origina de la última línea del obituario de Danny Stanton, escrita por su papá: **“Por favor, ve y disfruta tu vida. Danny lo hizo.” (Danny did)**

Si podemos ayudar, por favor, póngase en contacto.



Danny Did Foundation
3008 Central St., Ste. 203
Evanston, IL 60201

info@dannydid.org

Visítenos en línea en: www.dannydid.org

- dannydid
- @dannydidorg
- @danny_did foundation_
- the-danny-did-foundation

Danny Did es una corporación sin fines de lucro organizada en Illinois y reconocida por el IRS como organización 501c(3) exenta de impuestos.

Todo el material contenido en esta publicación es solo para fines informativos. No haga cambios en su medicación o la de su hija o hijo, en el estilo de vida o en el proceso de manejo de la convulsión sin consultar con su médico.

La epilepsia es un trastorno complicado que existe en una amplia gama de gravedad, y lo que puede hacerse en una situación, puede ser inapropiado para otra. Por esa razón, le invitamos a que se comunique abiertamente y con regularidad con su doctor. Sin embargo, lo más importante es no rendirse. Es fácil sentirse agobiado, pero no está solo. La Fundación Danny Did proporciona esta información para darle poder, y para maximizar la seguridad de su familia.

DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA—Un resumen básico

Puede que haya escuchado de la epilepsia con diferentes nombres. Eso es porque la palabra “epilepsia” puede dar un poco de miedo al escucharla, algunos doctores podrían referirse como “trastorno convulsivo”, o más a menudo, tan solo “convulsiones”. Si una persona tiene dos o más convulsiones no provocadas, por lo general es diagnosticada con epilepsia. Y sí, puede ser abrumador. Pero teniendo la información adecuada, puede tomar decisiones que maximicen su seguridad y calidad de vida, y hacer que se sienta educado y empoderado.

Un diagnóstico de epilepsia es una experien-

cia que le cambia la vida, tanto para quien lo recibe como para sus seres queridos. Abundan las preguntas: ¿Qué significa? ¿Nuestras vidas y las de nuestros seres queridos volverán a ser como antes?

La respuesta es que la mayoría de la gente con epilepsia realiza sus rutinas diarias igual que las personas no afectadas. Van al colegio, hacen deportes, tienen trabajos, participan en actividades que les permiten disfrutar la vida. Sin embargo, también viven sabiendo que en cualquier momento podrían tener una convulsión, y que su calidad de vida puede verse afectada por la frecuencia y gravedad de sus convulsiones y, por los efectos de sus medicamentos.



200,000 personas son diagnosticadas anualmente con epilepsia

común de lo que se piensa.

Cerca de 3.5 millones de personas en los Estados Unidos tienen epilepsia, una cantidad igual al número de personas con parálisis cerebral, esclerosis múltiple, y enfermedad de Parkinson combinadas. Aproximadamente 1 de 26 personas desarrollará epilepsia en algún momento de sus vidas.

MAXIMIZAR LA SEGURIDAD

Dentro de la epilepsia existe una amplia variedad de síndromes y trastornos que afectan a las personas de varias maneras. Aproximadamente por cada tercio de personas con epilepsia, sus convulsiones no son controladas con medicamento. La epilepsia se caracteriza por convulsiones que pueden variar en tipo, causa, frecuencia y gravedad. En la mayoría de los casos, las convulsiones son impredecibles, pero en algunos casos ocurren en patrones regulares o determinados escenarios. La seguridad es de vital importancia para todas las personas con epilepsia. Ya sea en el hogar, escuela, en el trabajo, con amigos, o incluso en la cama durmiendo, mantenerse seguro planificando con anticipación puede hacer una gran diferencia. En esta publicación ofrecemos información que puede ayudarle a usted o a su ser querido a tener la mayor seguridad posible tratando las convulsiones.

¿QUÉ ES LA EPILEPSIA?

La epilepsia es un trastorno del sistema nervioso caracterizado por convulsiones recurrentes resultando en breves cambios súbitos en cómo funciona el cerebro. Las convulsiones son un síntoma de la epilepsia.

La epilepsia no es una enfermedad mental, y no es contagiosa. Pero es mucho “más”



SIGA ESTOS SENCILLOS CONSEJOS PARA AYUDAR A MANTENER LA “CONVULSIÓN SEGURA”

El tema de la seguridad debería discutirse con su doctor, no solo tras el diagnóstico inicial, sino regularmente. Aquí hay una selección de consejos para maximizar la seguridad.

ALREDEDOR DEL HOGAR

- Deje las puertas del baño abiertas para facilitar el acceso en caso de una convulsión.
- Una superficie más suave es más segura en caso de una caída, coloque almohadillas y alfombras en el piso cuando pueda.
- Considere tomar duchas en lugar de baños para reducir el riesgo de ahogamiento en caso de una convulsión. Considere limitar la temperatura del agua para evitar quemaduras.
- Utilice platos o vasos de papel o plástico en lugar de vidrio para disminuir las posibilidades de cortes u otras lesiones durante una convulsión.

FUERA DEL HOGAR

- Al andar en bicicleta, busque las calles secundarias para reducir el riesgo de accidentes de tráfico, y siempre utilice un casco.
- Cuando esté esperando trenes o autobuses, quétese detrás de la línea de la calle, vías o plataforma, para poder reducir la probabilidad de lesiones en caso de caída.
- Asegúrese cuando haga ejercicio de tomar muchos descansos, buena hidratación y poder permanecer fresco.
- Al nadar, use un chaleco salvavidas y un “sistema de amigos”.
- Siga sus restricciones de conducción, y si no puede conducir por las convulsiones, busque opciones de transporte público.

OTRAS PRECAUCIONES

- Asegúrese de que todos en su familia sepan cómo responder a una convulsión (ver contratapa).
- Lleve un brazalete o collar de identificación médica que indique que es epiléptico.
- Asegúrese de dormir y descansar lo suficiente, y tome medidas para reducir su estrés.
- Asegúrese de que se tome todos los medicamentos tiempo como fue recetado.
- Aprenda a reconocer señales de advertencia antes de una convulsión.
- Lleve un estilo de vida saludable y evite condiciones y actividades que pueden provocar convulsiones, como el alcohol y las drogas recreacionales.
- Investigue sobre dispositivos de alarma y tecnologías que puedan ayudarle a notificar a los demás sobre una actividad de convulsión.

CONSEJOS DE SEGURIDAD SOBRE NIÑOS CON EPILEPSIA

- Coloque almohadillas bajo las mesas y otros muebles con borde puntiagudos.
- Si su hijo tiene crisis de caídas, un casco y o protector facial podrían ayudar a prevenir lesiones.
- Cuando sus amigos, familiares u otras personas cuiden de su hijo, comparta este folleto o haga una lista de consejos de primeros auxilios donde se pueda ver fácilmente. Envíe esta lista con su hijo en las pijamadas también.
- Cuando su hijo ande en bicicleta, asegúrese de que esté protegido con un casco, rodilleras, y coderas.
- Brinde un teléfono celular a su hijo, o personas con quienes estará, para usar en caso de emergencia.

La epilepsia no tiene que significar que debe dejar de hacer cosas, ir a lugares o divertirse. Pero requiere de un pensamiento proactivo y reflexión, y tomar precauciones de manera inteligente. Estos cambios pueden ayudarle a aumentar su seguridad cuando hace cosas que disfruta.

APRENDA SOBRE SUDEP: MUERTE SÚBITA INESPERADA EN EPILEPSIA

Un componente importante de seguridad en la epilepsia es saber que las convulsiones a veces pueden ser fatales. Más personas mueren como resultado de convulsiones que por síndrome de muerte súbita del lactante (SMSL) e incendios de casa combinados. Una forma en que una persona puede morir debido a una convulsión es por la Muerte Súbita Inesperada en la Epilepsia, o SUDEP. Es uno de los riesgos de los que menos se habla de la epilepsia, pero debido a sus trágicas consecuencias, es un aspecto de la epilepsia del que la gente tiene muchas preguntas. Recuerde, un buen control de la convulsión y el uso de medidas de seguridad pueden reducir el riesgo de muerte relacionada con convulsión.

P: ¿Qué es SUDEP?

- R:** Una muerte se considera SUDEP cuando una persona aparentemente saludable con epilepsia muere inesperadamente y sin una razón clara en que se pueda determinar la muerte. En la mayoría de los casos, se requiere una autopsia para descargar otras causas de muerte. Los criterios más utilizados para determinar si una muerte se debe a SUDEP son:
- La persona tiene epilepsia, que se define como convulsiones recurrentes no provocadas.
 - La persona murió inesperadamente estando en un estado de salud razonable.
 - La muerte ocurrió súbitamente y durante una actividad normal (a menudo mientras duerme).
 - Una causa médica obvia no pudo determinarse mediante autopsia.
 - La muerte no fue resultado directo del status epilepticus.

P: ¿Cuán a menudo ocurre SUDEP?

R: La incidencia de SUDEP difiere en gran medida dependiendo de la población estudiada. Un desafío de detallar los números tras SUDEP es que la información de mortalidad del condado y estado a veces es incompleto. Algunos médicos no están familiarizados con SUDEP, y no la nombran en un certificado de defunción. Para estar más educados sobre el nivel de riesgo de usted o su ser querido, hable con su doctor.

P: ¿Qué causa la SUDEP?

R: Actualmente, no se conoce la causa o causas precisas de SUDEP, aunque se está realizando una investigación para estudiar esto. La mayoría de las teorías sobre SUDEP se centran en respiración, ritmo cardíaco, y función cerebral, o una combinación de estos tres factores. Aún se está estudiando cuál es el rol de la convulsión en la SUDEP. La mayoría de los casos de SUDEP siguen a convulsiones tónico- clónicas (grand mal).

P: ¿Cuáles son los factores de riesgo para la SUDEP?

- R:** Mientras que la SUDEP es un riesgo para cualquiera con epilepsia, algunas personas están en un mayor riesgo que otras. Es importante discutir su riesgo individual con su doctor. Los factores de riesgo que son consistentemente asociados con SUDEP son:
- Convulsiones que no pueden ser controladas.
 - Epilepsia crónica de toda la vida
 - Convulsiones tónicas- clónicas generalizadas (grand mal)
 - Convulsiones mientras se está dormido
 - No tomar medicamentos anticonvulsivos como fue recetado
 - Dejar de tomar los medicamentos anticonvulsivo abruptamente
 - Demoras de desarrollo
 - Inicio de epilepsia a una edad temprana

P: ¿Qué puedo hacer para reducir el riesgo de SUDEP?

R: Un entendimiento completo de SUDEP todavía está en desarrollo, pero hay medidas que pueden tomar las personas epilépticas y su familia para minimizar el riesgo:

- Conviértase en un defensor del aumento de la concientización de SUDEP entre la gente y la comunidad médica;



“Las muertes relacionadas con epilepsia afectan a familias como los Stantons cada año. La epilepsia es una crisis de salud masiva y debe tratarse como tal. Tome medidas para comunicarse con su médico para minimizar sus riesgos.”

- Busque control máximo de la convulsión mediante adherencia estricta al tratamiento;
- Lleve un estilo de vida saludable, con actividad física regular y modificaciones que reduzcan el estrés y la actividad convulsiva.
- Los pacientes deberían visitar regularmente a su doctor, especialmente si las convulsiones no son completamente controladas.
- Considere utilizar terapias alternativas como opciones dietéticas, estudios de investigación, opciones quirúrgicas,

opciones dietéticas, o dispositivos/ tecnologías que detectan ciertas convulsiones y alerta a los cuidadores para una intervención temprana;

- Considere la supervisión o monitoreo durante las horas del sueño para identificar actividad de convulsión;
- Investigue y proponga investigar para conocer mejor las causas de la

SUDEP;

- Asegúrese de que los miembros de la familia y cuidadores tengan conocimiento de primeros auxilios para convulsiones y medidas de resucitación de emergencia, incluyendo CPR y uso del desfibrilador.

P: ¿Cómo hablo con mi doctor sobre SUDEP?

R: Si tu doctor no ha hablado con usted sobre los riesgos a la salud asociados con la epilepsia, incluyendo SUDEP, programe una cita para reunirse con él. En la contratapa sugerimos algunas preguntas que puede hacerle y que están diseñadas para mejorar la comunicación y minimizar los riesgos relacionados con la epilepsia para su ser querido.

Recuerde, nadie puede defender a su ser querido mejor que usted.

P: ¿Qué debería saber sobre los dispositivos y recursos para detección de convulsión?

R: Existe una variedad de opciones, desde implantes y dispositivos para usar hasta sistemas no invasivos que pueden ser útiles para alertar ciertos tipos de convulsiones y permitir una intervención temprana. Algunos se nombran en nuestro sitio web: [Dannydid.org](http://dannydid.org), junto con un folleto que señala detalles a considerar cuando elija un dispositivo. Danny Did no respalda ningún dispositivo por sobre otros. Sugerimos que investigue qué opción podría ser la más apta para usted y su ser querido. Por favor, tenga en cuenta que hasta la fecha, no se ha probado que ningún producto de detección/ monitoreo disponible comercialmente prediga o prevenga SUDEP. Si encuentra un dispositivo que parezca bueno para sus necesidades, pero las limitaciones financieras son un impedimento, puede enviarnos un email a info@dannydid.org para pedir una solicitud de subvención.

P: ¿Existe un riesgo de mortalidad elevado para las personas con epilepsia?

R: La mayoría de las personas con epilepsia tienen una vida completa. Sin embargo, existen factores potenciales asociados con el vivir con epilepsia y convulsiones que pueden incrementar el riesgo de muerte temprana;

- Accidentes como ahogamiento, quemadura, o caída pueden ocurrir durante una convulsión, y puede provocar lesiones graves o fatales.
- Convulsiones muy largas, o convulsiones que suceden rápidamente una tras otra (llamado status epilepticus), pueden ser fatales. Pregunte a su doctor sobre las situaciones bajo las cuales podría ocurrir el status epilepticus.
- Las personas con epilepsia son más propensas a experimentar ansiedad o depresión. En casos extremos, esto puede aumentar el riesgo de suicidio.

- Algunas personas con epilepsia pueden morir súbitamente y sin explicación. Esto es SUDEP.

Se necesita más estudios e investigaciones para responder todas las preguntas que aún tenemos sobre SUDEP. Los temas tratados anteriormente tratan algunas de las preguntas básicas y frecuentes. Para información sobre su situación individual, consulte a su doctor. La educación y consejo de un profesional médico que conoce su caso y antecedentes específicos es la mejor fuente.

Referencias: Leestma JE, Annegers JF, Brodie MJ, et al. Sudden unexplained death in epilepsy: observations from a large clinical development program. *Epilepsia* 1997; 38: 47 (-55). Torbjörn T, Nashef L, Ryvlin P. Sudden unexpected death in epilepsy: current knowledge and future directions. *The Lancet*, 2008, Volume 7: 1021- 1031. Surges R, Thijs R, Tan H, Sander J. Sudden unexpected death in epilepsy: risk factors and potential pathomechanisms. *www.nature.com/neurology* Septiembre 2009, Volumen 5: 492 (-504). Devinsky, Orrin. Sudden , unexpected death in epilepsy: current concepts. *N Engl J Med* 2011;365:1801-11.