

UCB PHARMA S.A ES UN LABORATORIO FARMACÉUTICO
COMPROMETIDO CON EL PACIENTE CON EPILEPSIA

¿QUÉ ES la epilepsia?



PACIENTES



PROGRAMA PATROCINADO POR:



PROGRAMA PATROCINADO POR:

GUÍAS DE APOYO PARA PACIENTES
CONSEJOS PARA EL MANEJO DE LA EPILEPSIA

ÍNDICE

pág. 01



1 QUÉ ES LA EPILEPSIA

pág. 09



2 QUÉ PROVOCA LA EPILEPSIA

pág. 13



3 CÓMO PUEDE CUIDAR DE SU ENFERMEDAD

pág. 17



4 CÓMO SE TRATA UNA CRISIS EPILÉPTICA

APRENDA A VIVIR CON LA EPILEPSIA

Acerca de este folleto...

Hay cosas que una persona que sufre crisis epilépticas debe saber.

Es posible que usted y sus familiares o allegados acaben de descubrir que padece epilepsia. También es posible que usted la padezca desde hace años. En cualquier caso, pueden existir momentos en los que se sienta solo. La clave es aprender a vivir bien con la epilepsia.

El hecho es que en España hay más de 200.000 personas que padecen alguna forma de epilepsia.

El primer paso para vivir con la epilepsia es ir al médico y comenzar un plan de tratamiento.

Esperamos que este folleto le ayude a convivir bien con la epilepsia. Este folleto contiene sino básica sobre las epilepsias y su tratamiento, y puede servirle de ayuda para seguir el plan de tratamiento que le indique su médico.

En este folleto encontrará respuestas a las siguientes preguntas:

¿Qué es la epilepsia?

¿Cuáles son algunos de los tipos de crisis epiléptica?

¿Qué causa la epilepsia?

¿Cómo puede cuidar de su epilepsia?

¿Cómo se puede tratar la epilepsia?

¿Qué otras cosas puede hacer para ayudar a controlar las crisis epiléptica?

¿Cómo puede manejar sus sentimientos sobre la epilepsia?

En la actualidad los tratamientos para las epilepsias son muy eficaces. En algunos casos se pueden eliminar las causas y en la mayoría se pueden controlar las crisis. En casi todos los casos se puede mejorar la calidad de vida de las personas que padecen epilepsia.



¿QUÉ ES LA EPILEPSIA?

Su médico le ha dicho que usted padece epilepsia.

¿Qué quiere decir exactamente eso?

Las crisis epilépticas se deben a cambios físicos que se producen en las neuronas (células cerebrales). Estos cambios pueden afectar a funciones como el movimiento o el comportamiento. También pueden afectar al nivel de conciencia (la noción de lo que sucede alrededor de uno). Los cambios normalmente duran solo unos segundos o unos minutos, después la crisis finaliza y el cerebro vuelve a funcionar normalmente.

El término Epilepsia se refiere a un conjunto de enfermedades que se manifiestan por crisis epilépticas causadas por un problema en el cerebro. Para padecer epilepsia hay que haber tenido más de una crisis. La epilepsia puede verse acentuada por varias circunstancias, como cambios hormonales o falta de sueño.

Las epilepsias pueden afectar a cualquier persona en cualquier momento de su vida. Normalmente son más frecuentes en los niños pequeños y en personas de edad avanzada. Las epilepsias afectan a gente de todas las razas y de todos los países.

Algunas personas pueden tener más de una crisis convulsiva a causa de fiebre elevada, diabetes, otras enfermedades, estrés, alcohol o consumo de drogas. Estas personas no tienen epilepsia porque sus crisis no se deben a enfermedades del cerebro.

¿CUÁLES SON ALGUNOS DE LOS TIPOS DE CRISIS EPILÉPTICAS?

En los cuadros siguientes encontrará información sobre los distintos tipos de crisis epilépticas.

Hay varios tipos principales de crisis epilépticas:

Crisis parciales o focales.

- Empiezan en una parte limitada del cerebro.

- Pueden manifestarse como distintos tipos de crisis.

Crisis generalizadas.

- Empiezan en todo el cerebro.

- Provocan pérdida de conocimiento.

- Pueden manifestarse como distintos tipos de crisis.

TIPO DE CRISIS QUÉ SUCEDE

Crisis parciales o focales.

Crisis parcial simple*.

Se produce una alteración del movimiento, vista, oído, memoria o sensación. La persona no pierde el conocimiento.

Crisis parcial compleja*.

La persona pierde el conocimiento y puede aparentar encontrarse en trance. La persona puede repetir ciertos movimientos varias veces. Aproximadamente las 2/3 partes de las personas que padecen epilepsia sufren este tipo de crisis.

Crisis generalizadas.

Crisis de ausencia (También llamada de pequeño mal).

La persona pierde el conocimiento y parece mantener fija la vista (este tipo de crisis es más frecuente en niños).

Crisis mioclónicas.

Grupos de músculos o el cuerpo entero se sacuden repentinamente.

Crisis tónica.

Los músculos de todo el cuerpo se ponen rígido.

Crisis atónica.

Los músculos se aflojan y la persona cae al suelo.

Crisis generalizada tónico-clónica, convulsiva o antiguamente llamada de Grand Mal.

La persona pierde el conocimiento. El cuerpo se pone rígido. La persona cae al suelo y el cuerpo empieza a sacudirse rítmicamente. (Hacia delante y hacia atrás).

* Estas crisis a veces pueden extenderse y convertirse en crisis generalizadas tónico-clónicas.

¿QUÉ DEBE HACER USTED CUANDO UNA PERSONA PADECE UNA CRISIS EPILÉPTICA?

La mayor parte de crisis duran solo unos segundos o minutos.

A continuación se indican algunos consejos de lo que puede o debe hacerse o no hacerse en tales circunstancias:

Qué hacer:

- Quédese con la persona hasta que concluya la crisis.
- Mantenga la calma.
- Proteja a la persona de cualquier lesión.
- Retire cualquier objeto duro o cortante.

- Aleje a la persona de cualquier peligro (escaleras, estufas, agua...).
- Coloque algo plano y no excesivamente blando bajo su cabeza (una chaqueta doblada).
- Gire a la persona suavemente hacia un lado para que tenga libres las vías respiratorias.
- Desabroche o afloje las prendas de ropa en el cuello.

Qué no hacer:

- No trate de detener los movimientos convulsivos de la persona.

- No sujete a la persona ni trate de inmovilizarle, de no ser que corra peligro inmediato.
- No de a la persona ningún medicamento ni nada bebido hasta que esté despierto y consciente.
- No le abra la boca ni le introduzca nada en ella (no es cierto que las personas puedan tragarse la lengua cuando sufren una crisis epiléptica).
- No le haga reanimación ni respiración asistida a menos que deje de respirar una vez terminada la crisis.

Cuando termine la crisis:

- Consuele y tranquilice a la persona.
- La persona puede estar desorientado durante algún tiempo. Ayúdele a que se familiarice con el lugar en donde se encuentra.
- Utilice el **"DIARIO DE CRISIS"** para anotar en el, cuándo comenzó la crisis y cuando terminó, así como lo que sucedió antes y después de la crisis.
- Entregue esta información al médico de la persona en la siguiente consulta.

Otros consejos para preservar la seguridad de la persona.

Las personas que padecen crisis epilépticas pueden correr algún riesgo. Sin embargo, no deben sobreprotegerlos. Las personas deben aprender a cuidar de sí mismos y deben ser animados a practicar deportes y a participar en las actividades de su agrado.

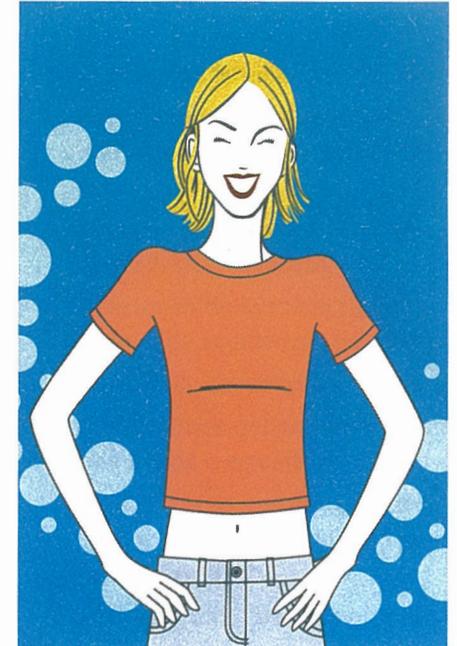
Esto les ayudará a sentirse bien e incluso puede ayudar a controlar las crisis. A continuación se refieren algunos consejos relacionados con la seguridad.

Anime a la persona a practicar algún deporte y a participar en actividades de su agrado.

La natación y otros deportes:

- Vigile a su familiar cuando se bañe.
- Diga a su familiar que se duche en vez de bañarse.
- Asegúrese de que la ducha y la bañera, en su caso, drenan perfectamente.
- Asegúrese de que las puertas de los baños no están cerradas con llave.

- Compruebe que el agua no está demasiado caliente.
- No deje que su familiar nade solo. Su familiar debe nadar siempre acompañado de algún adulto que nade bien y que sepa que la persona padece epilepsia.
- Haga que su familiar utilice algo que le ayude a flotar cuando esté en un barco o cerca del agua.
- Avise a los instructores de cursillos de natación que su familiar padece epilepsia.
- Haga que su familiar utilice casco cuando monte en bicicleta o a caballo.



2 ¿QUÉ PROVOCA LA EPILEPSIA?

Todas las funciones del cuerpo están controladas por el cerebro. Si algo altera el funcionamiento normal del cerebro, se puede producir un ataque epiléptico.

Identificar la causa de las crisis puede ser útil al decidir sobre un plan de tratamiento. Sin embargo, en más del 70% de personas que padecen epilepsia no se puede identificar la causa.

Algunas causas de epilepsia:

- Enfermedades de otros órganos, como enfermedades del hígado y de los riñones, diabetes y alcoholismo.

- Epilepsias familiares.
- Problemas antes del nacimiento que afectan al crecimiento del cerebro.
- Problemas durante el parto, como lesión cerebral.
- Lesiones de la cabeza, sobre todo por accidentes de coche.
- Tumores cerebrales.
- Infecciones del cerebro, como meningitis o encefalitis.
- Hemorragia cerebral, es decir formación de un coágulo de sangre en el interior del cerebro.
- Envenenamiento por plomo.

Información sobre las epilepsias: ¿Verdadero o falso?

No debe creer todo lo que oye sobre las epilepsias. La gente no siempre tiene información correcta sobre las epilepsias. Lo mejor es que consulte a su médico, y que si necesita ampliar información consulte en un libro de confianza, en un sitio de Internet o con una organización que se dedique a dar información a pacientes con epilepsia.

Estas son algunas de las afirmaciones que son verdaderas sobre las epilepsias:

- La mayoría de crisis se pueden controlar con medicamentos.

- Una epilepsia no le convertirá en enfermo mental.
- No se puede contraer una epilepsia por contacto con otras personas.
- La epilepsia no le cambia la apariencia física.

¿Hay alguna manera de saber cuando se va a tener una crisis epiléptica?

A veces las personas reconocen ciertas circunstancias que pueden provocar una crisis epiléptica. Otros no saben cuándo los van a tener:

Algunas circunstancias que pueden causar una crisis epiléptica son:

- Saltarse una dosis de la medicación (es la causa más común).
- Falta de sueño.
- Estar enfermo o tener fiebre.
- Sufrir mucho estrés.
- Beber demasiado alcohol (cerveza, vino, whisky...).
- Tomar drogas ilegales (cocaína, éxtasis...).

En algunas ocasiones los pacientes notan una sensación antes de tener una crisis grave. Esta sensación se llama aura. En realidad el aura es una crisis epiléptica parcial (véase "crisis parciales" en la página 3) que está a punto de extenderse. Algunas

auras consisten en un olor o gusto extraño o tener miedo o sentirse enfermo. No todas las auras se convierten en una crisis grave.

Usted puede hacer algunas cosas para ayudar a evitar las crisis epilépticas.

- Tomar correctamente su medicación.
- Reducir el nivel de estrés.

Para saber más sobre factores que provocan crisis en la mujer; consulte el folleto.

Aspectos especiales para mujeres con crisis epilépticas.

3 ¿CÓMO PUEDE CUIDAR DE SU ENFERMEDAD?

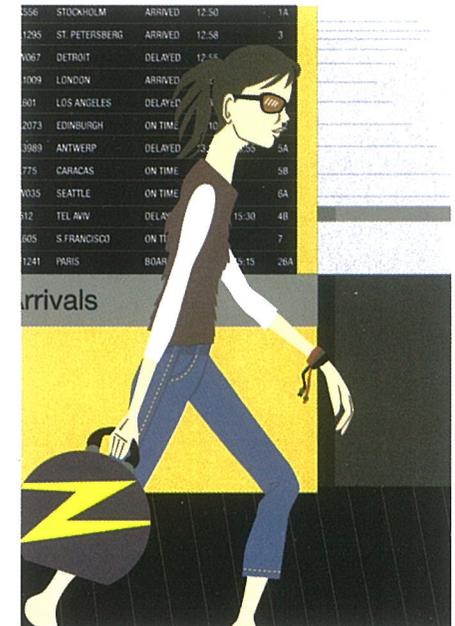
Primer paso

Colabore con su médico en la preparación de su plan de tratamiento.

Es muy importante trabajar con el médico y con todo el equipo de atención médica. Le ayudará a tener un mejor plan de tratamiento.

Algunas formas de establecer una relación más intensa:

- Hágale preguntas al médico.
- Hable sobre lo que le preocupa.
- Dígale a su médico cómo se encuentra.
- No falte a ninguna cita con el médico.



Use un diario para escribir información importante. Lleve el diario consigo, le ayudará a hablar con el médico.

Segundo paso

Sea parte de su equipo de atención médica.

Puede que haya muchas personas en el equipo de atención médica: médicos, enfermeras, farmacéutico, fisioterapeuta, y otros.

Cada uno puede ayudarle de manera diferente.

Algunas personas pueden responder a sus preguntas.

Otras pueden ayudarle con sus sentimientos.

Pida esta ayuda. Dígales lo que necesitan saber para ayudarle.

Tenga al día su diario y compártalo con el equipo de atención médica.

Tercer paso

Siga el plan de tratamiento.

El principal objetivo del tratamiento es atajar las crisis para que usted pueda llevar una vida normal.

Hay muchos tratamientos que le pueden ayudar:

Su médico decidirá cuál es el más apropiado en su caso.

Es importante comenzar el tratamiento tan pronto como sea posible.

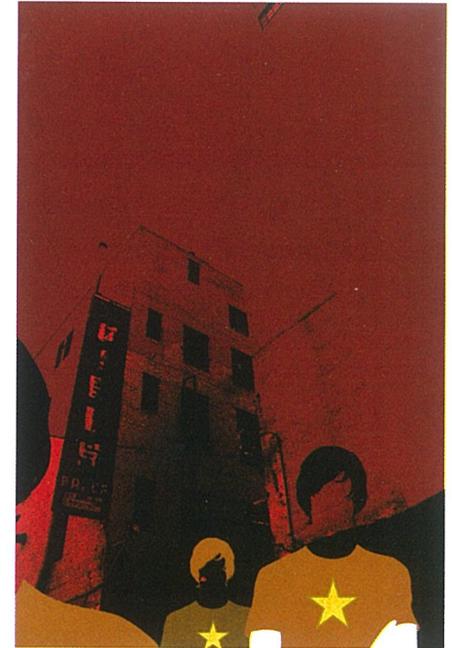
Cuarto paso

Compruebe cómo se encuentra.

Una vez que empiece un plan de tratamiento compruebe como funciona en su caso.

Use el Diario para llevar un control de sus:

- Medicamentos.
- Efectos secundarios.
- Factores desencadenantes y crisis epilépticas.
- Resultados de las pruebas.
- Preguntas, preocupaciones y sentimientos.



4 ¿CÓMO SE TRATA UNA CRISIS EPILÉPTICA?

Los tratamientos de las crisis epilépticas incluyen:

- **Medicamentos.**
- **Cirugía.**
- **Dieta cetógena.**
- **Estimulación del nervio vago.**

Medicamentos

Normalmente el tratamiento se inicia con medicamentos para detener las crisis epilépticas. Los medicamentos para las crisis son los antiepilépticos, son el tratamiento más común para las crisis. Han sido una forma eficaz de tratamiento durante muchos años.

Aunque es posible que los medicamentos no curen las crisis epilépticas, si se toman con regularidad pueden ayudar a controlarlas, reduciendo o eliminando las crisis. Los medicamentos antiepilépticos pueden controlar las crisis, al menos temporalmente, en aproximadamente el 80% de personas.

¿Qué debe saber sobre los medicamentos para las crisis epilépticas?

Estas son algunas de las cosas que debe saber sobre los medicamentos para las crisis epilépticas:

- **Es muy importante tomar los medicamentos a su hora.**

- Puede que le hagan análisis de sangre y orina para asegurarse que la dosis del medicamento es correcta. Esto se hace también para comprobar que los medicamentos no le están produciendo ningún daño.

No todos los medicamentos funcionan igual en todas las personas. La mayoría de las personas no tienen efectos secundarios graves con los fármacos antiepilépticos. Muchas personas experimentan efectos secundarios leves o que desaparecen pocos días después de empezar a tomar el tratamiento. Hay distintas medicinas para los diversos tipos de crisis epilépticas.

Es posible que el médico le diga que vaya dejando de tomar la medicación si no tiene crisis durante varios años. No debe dejar de tomar la medicación ni cambiar de dosis sin hablar primero con su médico.

Lo que usted debe saber cuando toma cualquier medicación.

Use esta lista cuando reciba un nuevo medicamento. Haga lo que le pide cada pregunta. Luego marque la casilla contigua.

- **¿Le informó a su médico y farmacéutico de todos los medicamentos que toma?**

- De venta con receta.
- De venta libre (sin receta).
- Vitaminas o suplementos de herboristería.
- **¿Le contó a su médico su historia clínica completa?**
- **¿Le mencionó las alergias que usted pueda padecer?**
- **¿Entendió cuánta medicación debe tomar y cuándo?**
- **¿Puede usted seguir las indicaciones del médico.**
- **¿Preguntó a su médico qué hacer en caso de que se salte una dosis de medicación?**
- **¿Habló con el médico acerca de los efectos secundarios y otros problemas que la medicación pueda provocar?**

Lista de comprobación.

¿Pidió a su médico que le indique cómo tomar la medicación?. Por ejemplo, ¿debe tomarlo con o sin alimentos?

¿Preguntó a su médico si debe evitar ciertos alimentos mientras dure el tratamiento? Dichos alimentos pueden incluir:

- **Pomelo u otras frutas cítricas**
- **Alcohol. (Como cerveza o whisky).**
- **Algunas infusiones o suplementos de herboristería.**

¿Pidió a su farmacéutico que le explicara cómo conservar la medicación?

(Por ejemplo guardarlo en el frigorífico o resguardado de la luz).

No deje de tomar su medicación ni cambie de dosis sin hablar con su médico

¿De qué otras formas se puede tratar una epilepsia?

Cirugía.

A veces los medicamentos no controlan totalmente las crisis epilépticas. Después de probar varios antiepilépticos es posible que el médico le recomiende una operación. Puede que precise una operación por otras razones. También es posible que se le opere para eliminar algo que está causando las crisis, por ejemplo un tumor cerebral.

Razones por las que el médico puede recomendar una operación.

Habitualmente solo se opera una epilepsia cuando:

- Se han probado varios antiepilépticos en dosis correctas.
- Las crisis son focales y se originan en una parte del cerebro que se puede localizar y extirpar.
- La parte de cerebro que provoca las crisis no controla funciones importantes como la memoria, el lenguaje o la vista.
- La epilepsia se manifiesta como crisis graves, a menudo con caída, que pueden provocar más lesiones cerebrales.

Intervenciones quirúrgicas en epilepsia:

TIPO	QUÉ SE HACE	RESULTADO
Lobectomía o lesionectomía	Se extirpa un pequeño fragmento de cerebro que es el causante de las crisis.	Eliminan las crisis en 7 de cada 10 pacientes en los que la zona cerebral que origina las crisis puede ser extirpada. Normalmente es necesario seguir tomando medicación, al menos durante unos años.
Sección del cuerpo calloso (callosotomía)	Se corta la unión que conecta las dos hemisferios cerebrales. Se suele realizar en niños en los que las crisis comienzan en una mitad del cerebro y se extienden a la otra. Se realiza en el caso de crisis epilépticas tónica, atónicas o mioclónicas que provocan caídas.	Puede eliminar los ataques de caída u otros ataques generalizados, pero puede aumentar el número de crisis focales o parciales. Normalmente es necesario seguir tomando medicación, al menos durante unos años.

¿De qué otras formas se puede tratar una epilepsia?

Dieta cetógena.

La finalidad de esta dieta no es controlar el peso sino suministrar alimentos que pueden ayudar a controlar las crisis.

Consiste en un plan de alimentación que provoca un cambio químico en el cuerpo. Este cambio puede ayudar a reducir los ataques epilépticos en los niños.

En la dieta cetógena se incluyen alimentos que son:

- Muy ricos en grasa, como por ejemplo queso.

- Muy bajos en carbohidratos, lo que significa comer muy poca cantidad de alimentos como pan o pasta.
- Muy bajos en proteínas, por lo que se debe comer mínimas cantidades de carnes o pescados.
- Más bajos en calorías.

La dieta cetógena se utiliza generalmente en niños, cuando ya se han probado medicamentos sin beneficio.

Controla o reduce las crisis en 2 de cada 3 niños.

La dieta debe cumplirse rigurosamente, tiene que ser hecha por un dietista y el paciente controlado periódicamente por su médico.

¿De qué otras formas se puede tratar una epilepsia?

Estimulación del nervio vago (ENV).

La estimulación del nervio vago se usa para el tratamiento de crisis focales que no se pueden controlar con medicación.

Se puede utilizar a partir de los 12 años. Normalmente el paciente debe continuar tomando su medicación.

El estimulador del nervio vago:

- Se coloca mediante una operación.

- El electrodo que estimula el nervio se coloca bajo la piel del cuello y el generador de impulsos eléctricos debajo de la piel de la región pectoral izquierda. El cable que une el generador con el electrodo del cuello va por un túnel debajo de la piel.

- El ENV ayuda a reducir el número de crisis entre un 20 y 40%, aproximadamente.

¿Qué otras cosas puede hacer para ayudar a controlar las crisis?

Algunas de las cosas que usted puede hacer para ayudar a controlar sus crisis son:

- Tomar la medicación según las indicaciones de su médico.
- Dormir lo suficiente y mantener un horario regular de sueño.
- Evite consumir alcohol.
- No debe consumir drogas como marihuana, cocaína o hachís.
- Intente reducir el nivel de estrés en su vida.
- Intente llevar una alimentación adecuada y realizar ejercicio físico.

¿Cómo puede manejar sus sentimientos sobre las crisis?

Padecer epilepsia puede afectar a sus sentimientos. Algunas preguntas

que se plantean sobre los aspectos emocionales de las epilepsias son:

- ¿Se siente triste o deprimido?
- ¿Se siente mal consigo mismo?
- ¿Se siente a veces triste, enfadado o asustado sin ningún motivo?
- ¿Ha tenido alguna vez una crisis epiléptica cuando se encontraba estresado?

Si la respuesta a alguna de estas preguntas es positiva, puede necesitar ayuda. Algunas de las cosas que puede hacer son:

- Decirle a su médico cómo se siente. Es posible que necesite un cambio de medicación.

- Haga algo para reducir su nivel de estrés, como aprender técnicas de relajación.
- Aprender formas de mejorar la memoria, como hacer listas de las cosas que debe hacer cada día.
- Obtenga ayuda de servicios de apoyo, asistencia social siempre que lo necesite.

¡Viva su vida plenamente!



OTROS TÍTULOS de la colección

GUÍAS DE APOYO PARA PACIENTES
CONSEJOS PARA EL MANEJO DE LA EPILEPSIA



¿QUÉ ES la epilepsia?



SEGURIDAD en epilepsia



NIÑOS, ADOLESCENTES y epilepsia



MUJER y epilepsia



PACIENTE MAYOR y epilepsia

PROGRAMA PATROCINADO POR:

