

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y FARMACIA

CRISIS EPILEPTICAS

Guía para Pacientes Ambulatorios de 0 a 13 años



Para optar al Título de:

Química Farmacéutica

Guatemala, agosto de 1,999.

ACTO QUE DEDICO

A DIOS Y A LA SANTÍSIMA VIRGEN:

Porque sin ellos no sería quien soy y no podría llegar aún más lejos día a día.

A MI MADRE:

A quien recuerdo con todo mi corazón, por su dedicación, amor y apoyo que me brindó con tanta abnegación, a lo largo de su vida.

A MI PADRE:

Mi ejemplo de lucha y superación, quien día a día me brinda su apoyo y amor incondicionales. Papi esto es por y para ti.

A MI BEBITA:

Quien ha llenado mi vida de ilusión, dicha y felicidad. Y por quien sigo esforzándome cada día.

A MIS HERMANOS:

Liza, Luis y Alex por apoyarme y quererme en todo momento de mi vida.

A MIS TÍOS:

Nora, René, Chaly, Sofía, Sheny y Silvia por brindarme su cariño siempre.

A MIS PADRINOS:

Por ese apoyo incondicional que me han brindado cada día.

A MIS PRIMOS:

Suzel, Humberto, Evelyn, Fernando, Citlali y Rocío, por tanto amor que nos une.

A MIS AMIGOS:

Luis Alberto y Pablo, porque en todo momento me han demostrado que puedo contar con ellos.

A MIS AMIGAS:

Silvia, por el cariño y los consejos de amiga que en todo momento me ha brindado, aún en los momentos más difíciles..

Jenifer, Vielka, Pamela, Flor, Marisol, Carmen María, Karen, Mercedes, Carina, Nancy y Claudia, por su amistad.

A TODOS LOS NIÑOS CON CRISIS EPILÉPTICA.

AGRADECIMIENTOS

Especialmente a la Licenciada Beatriz Batres quien además de brindarme una valiosa asesoría para realizar este trabajo, me tendió una mano amiga.

A la Licenciada Raquel Pérez, Anne Godoy, Eleonora Gaitán y Lucrecia Peralta por su valiosa colaboración y ayuda que finamente me brindaron en la elaboración de este trabajo.

Al Doctor Carlos Ramírez, porque sin su apoyo incondicional, hubiese sido imposible realizar este trabajo.

Al Doctor Francisco Montiel y Dr. José Fernando Menéndez por sus oportunas recomendaciones en la realización de este trabajo-

A cada niño (a) con crisis epiléptica ambulatorio que acude a la Consulta Externa de la Clínica del Niño Sano del Hospital Roosevelt y a sus familiares, por colaborar en la elaboración de este trabajo.

A todo el equipo multidisciplinario en salud que colaboró de alguna manera a la realización de este trabajo.

A la Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia de la Universidad de San Carlos de Guatemala.

ÍNDICE

	Página
1. RESUMEN	01
2. INTRODUCCIÓN	03
3. ANTECEDENTES	04
4. JUSTIFICACIÓN	06
5. OBJETIVOS	07
6. MATERIALES Y MÉTODOS	08
7. RESULTADOS	11
8. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	14
9- CONCLUSIONES	17
10. RECOMENDACIONES	18
11. REFERENCIAS	19
12. ANEXOS	22

1. RESUMEN

El informe que se presenta a continuación describe la investigación realizada en el Hospital Roosevelt con el fin de determinar las necesidades de información que los pacientes ambulatorios con crisis epilépticas de 0 a 13 años y sus familiares tienen y de elaborar una guía educativa con dicha información.

Para ello se efectuaron entrevistas a los profesionales que conforman el equipo multidisciplinario en la salud, relacionados con el tema, siendo los mismos: neurólogos pediatras, pediatras, farmacéuticos, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras; así como también a una muestra aleatoria (n = 16) de los familiares de los pacientes ambulatorios con crisis epilépticas de 0 a 13 años, de la mencionada institución hospitalaria. A dichos pacientes y a sus familiares se les brindó una plática educativa y se les proporcionó un ejemplar de la guía educativa.

Después de realizadas las entrevistas de validación de la estructuración de la guía con los profesionales y de la validación de la utilidad de la misma con los pacientes y sus familiares, se procedió a tabular los datos para discutir los resultados obtenidos y así elaborar las conclusiones y las recomendaciones del trabajo.

Mediante el estudio, se estableció que los pacientes ambulatorios con crisis epilépticas de 0 a 13 años y sus familiares que frecuentan el Hospital Roosevelt, no cuentan con una guía educativa, ni con un programa educativo sistemático que tanto necesitan para efectuar consultas sobre las dudas específicas que día a día enfrentan, como la fisiopatología de la enfermedad, las precauciones de dicha enfermedad, cómo actuar ante una crisis convulsiva, lo relacionado a la terapia antiepiléptica y su importancia, cuándo consultar al médico, al psicólogo, al farmacéutico y cuándo es necesario acudir al hospital, etcétera.

Tanto los profesionales del equipo multidisciplinario de la salud relacionados con el tema, como los pacientes y sus familiares estuvieron de acuerdo en la necesidad y la importancia de contar con una guía educativa específica para los pacientes ambulatorios con crisis epilépticas de 0 a 13 años y sus familiares.

Este estudio manifiesta la importancia de la participación por parte del profesional Químico Farmacéutico en el diseño y desarrollo de programas educativos dirigidos a pacientes con enfermedades crónicas.



2. INTRODUCCIÓN

Tradicionalmente, el papel del Químico Farmacéutico Clínico se ha limitado a promover, almacenar, preparar y dispensar medicamentos. Pero en la actualidad, la atención farmacéutica ha tenido gran expansión, especialmente en lo relacionado a la educación e información al paciente.

El Químico Farmacéutico debe utilizar su criterio clínico para determinar el nivel de atención farmacéutica que necesite cada paciente, debido a que existen situaciones que exigen una atención global, como en el caso de pacientes con enfermedades crónicas, cuyo estado clínico exige la evaluación y manipulación continuas de la farmacoterapia para conseguir resultados óptimos.

Todo paciente que padece una enfermedad crónica posee características y necesidades propias, pero todos ellos tienen un denominador común: "la urgente necesidad de ser instruidos sobre el uso adecuado de los medicamentos"; el farmacéutico junto con otros profesionales en salud, tiene el compromiso y la responsabilidad de educar a este tipo de paciente.

En este caso, se pretende implementar una Guía Educativa dirigida a pacientes ambulatorios con crisis epilépticas que acuden a la Clínica del Niño Sano del Hospital Roosevelt, comprendidos en las edades de cero a trece años y a sus familiares, cuyo contenido comprenda principios generales de la enfermedad, la terapia medicamentosa y consejos para mejorar la salud y calidad de vida de estos pacientes.

3. ANTECEDENTES

3.1. Educación Sanitaria:

En Madrid, en el año de 1,988, tuvo lugar el "1er. Seminario de Educación Sanitaria sobre Medicamentos", organizado por la sociedad europea de Farmacia Clínica; seminario en el que se destacó la necesidad de potenciar las actuaciones de los farmacéuticos de la Educación Sanitaria, dentro de la Atención Primaria de Salud y se convocó a la colaboración decidida de los Colegios Médicos y Farmacéuticos en este campo (1).

La Educación Sanitaria es uno de los puntos de apoyo en la estrategia de "Salud para todos en el año 2,000", establecida por la Organización Mundial de la Salud (1).

La Sociedad Europea de Farmacia Clínica ha establecido como uno de sus objetivos básicos el educar a los pacientes y a la población en general con el fin de desarrollar el proceso de aprendizaje y lograr el uso eficaz, seguro y adecuado de los medicamentos (1).

En la actualidad los términos "información" y "educación" son un punto clave y medular de la práctica farmacéutica (2,3).

El Farmacéutico Clínico debe reconocer la diferencia entre suministrar información al paciente y educarlo. Debe conseguir que el paciente se interese en su propia salud y tenga una actitud participativa para que comprenda la importancia de seguir el tratamiento que se le ha prescrito, correctamente (4).

La Educación Sanitaria debe ser una tarea compartida y multidisciplinaria, integrada de modo natural en la actividad asistencial de cada hospital. El servicio de farmacia debe asumir su responsabilidad en el área de los medicamentos. Los dos objetivos básicos de la educación en información sobre medicamentos a los pacientes son: el derecho que tiene el paciente de estar informado sobre su enfermedad y tratamiento y asegurar un uso correcto de prescritos (5,6).

3.2. Antecedentes Nacionales:

El programa de educación al paciente desarrollado en el Hospital Roosevelt desde el año de 1,990 a través del programa de EDC hospitalario de la Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia de la Universidad de San Carlos de Guatemala consiste en brindar información sobre su enfermedad y conscientizar sobre la importancia del cumplimiento de la terapia prescrita a los pacientes con enfermedades crónicas: paciente diabético, asmático, hipertenso y quimioterápico; conjuntamente con médico, psicólogo, trabajador social, nutricionista y enfermera, formando de esta manera un equipo multidisciplinario (7,8,9).

En 1,992, dio inicio el Proyecto de Educación a pacientes, sobre el problema que representa la automedicación y cuáles son sus riesgos; a través del Centro Guatemalteco de Información de Medicamentos (CEGIMED) (10).

3.3. Antecedentes Internacionales:

En 1,984, el Consejo Farmacéutico de la Caja Costarricense del Seguro Social (CENDISSS), desarrolló un instructivo para la participación del farmacéutico en las clínicas de pacientes diabéticos e hipertensos (11).

CENDISSS junto con la Universidad de Costa Rica y el Colegio de Farmacéuticos, con el fin de promover la utilización racional de los medicamentos han desarrollado con los estudiantes de 3er curso de administración de Farmacia Hospitalaria, módulos para programas educativos dirigidos a pacientes hipertensos, diabéticos, epilépticos, uso de anticonceptivos y automedicación de las diarreas (12).

El Centro de Información de Medicamentos del Servicio de Farmacia del Hospital de la Santa Cruz, España; desarrolló un Programa de Educación al Paciente con enfoque de instrucción individualizada sobre medicamentos prescritos a pacientes ambulatorios de dicho hospital (13).

La Federación Española de Asociaciones de Fibrosis Quística, desarrolló una guía educativa dirigida a los pacientes con fibrosis quística (14).

4. JUSTIFICACIÓN

El profesional Químico Farmacéutico, debe involucrarse directamente en el cuidado de la salud del paciente, asumir el papel que le corresponde dentro del equipo multidisciplinario de atención de la salud para la población guatemalteca; educando e informando al paciente sobre su enfermedad y el cumplimiento de su farmacoterapia establecida, con énfasis en los pacientes con enfermedades crónicas, internos o ambulatorios, por ser un grupo susceptible al incumplimiento de la terapia.

Por lo expuesto anteriormente, se considera necesario educar al paciente ambulatorio que padece de una enfermedad crónica "Crisis Convulsivas", mediante la elaboración de una guía educativa que tenga el fin de mejorar la salud y corregir los hábitos de vida de estos pacientes. La crisis epiléptica es una enfermedad crónica que en el Hospital Roosevelt ocupa uno de los primeros diez lugares de las causas de morbilidad infantil; con una prevalencia igual al 4.07% de la población infantil, dato calculado en el período de diciembre de 1,997 a noviembre de 1,998 (año calendario), según archivos del Departamento de Estadística de dicho hospital (Anexo No.1).

Para conseguir eficacia en los programas de educación sanitaria sobre medicamentos, éstos deben empezar en los primeros años de vida del paciente con enfermedades crónicas, siguiendo en su edad escolar y la adolescencia, pues es aquí cuando las actitudes son más receptivas al ambiente social y se adoptan y consolidan hábitos de vida, es por ello que esta guía educativa será dirigida a pacientes ambulatorios con crisis epilépticas con edades comprendidas entre 0 a 13 años; además que en la niñez es cuando se es más vulnerable a los efectos adversos al medicamento antiepiléptico.

5. OBJETIVOS

5.1. Objetivo General:

- 5.1.1 Conscientizar a los profesionales integrantes del equipo multidisciplinario de salud del Hospital Roosevelt, en especial al Farmacéutico, sobre la importancia de la Educación al paciente ambulatorio que padece alguna enfermedad crónica.

5.2. Objetivos Específicos:

- 5.2.1 Estructurar la Guía Educativa, con base a las necesidades de información recomendadas por los profesionales del equipo multidisciplinario de salud mediante entrevistas (Anexo No.2).
- 5.2.2 Validar la Guía Educativa con los profesionales del equipo multidisciplinario de la salud relacionados con el tema, y a pacientes con crisis epilépticas de 10 a 13 años que acuden al Hospital Roosevelt y/o familiares de los pacientes menores de 10 años, por medio de entrevistas o encuestas.
- 5.2.3 Instruir al paciente sobre su enfermedad y el manejo correcto de su terapia antiepiléptica.

6. MATERIALES Y MÉTODOS

6.1. Universo:

Pacientes ambulatorios que padecen de crisis epilépticas comprendidos entre las edades de 0 a 13 años de edad y sus familiares, que acuden a la Clínica del Niño Sano del Hospital Roosevelt.

6.2. Materiales:

6.2.1 Recursos Materiales:

Materiales de oficina
Equipo de computación
Entrevistas o encuestas
Fotocopias
Papelería en general

6.2.2 Recursos Humanos:

Personal del Departamento de Estadística del Hospital Roosevelt.
Personal de Enfermería de la Clínica del Niño Sano del Hospital Roosevelt.
Personal de Trabajo Social del Hospital Roosevelt.
Personal psicólogo del Hospital Roosevelt.
Personal Médico: pediatras y neurólogos; del Hospital Roosevelt y de otras instituciones.
Farmacéuticos del Hospital Roosevelt y de otras instituciones.
Pacientes que padecen crisis epilépticas de 0-13 años y sus familiares, ambulatorios del Hospital Roosevelt.
Asesora: Licda. Beatriz Batres de Jiménez.
Autora: Ana Carolina Toledo Herrera.

6.3. Procedimiento:

- 6.3.1 Revisión bibliográfica.
- 6.3.2 Elaboración de entrevista dirigida a los profesionales integrantes del equipo multidisciplinario de atención de la salud relacionados con la epilepsia (médicos pediatras, neurólogos, enfermeras, psicólogos, trabajadoras sociales y farmacéuticos), con el fin de conocer sus recomendaciones sobre la información que debe proporcionarse al paciente y las causas del no cumplimiento de la terapia antiepiléptica (Anexo No.2).
- 6.3.3 Desarrollo de la Guía Educativa dirigida al Paciente Ambulatorio con Crisis Epiléptica de 0 a 13 años de edad y a sus familiares, que acuden a la Clínica del Niño Sano del Hospital Roosevelt.
- 6.3.4 Validación de la Guía Educativa:

Validación por medio de entrevistas o encuestas dirigidas a profesionales del equipo multidisciplinario en salud relacionados al tema, y a pacientes con crisis epiléptica de 10 a 13 años que acuden al Hospital Roosevelt y/o familiares de los pacientes menores de 10 años.
- 6.3.5 Elaboración de dos tipos de test dirigidos al paciente con crisis epiléptica de 10 a 13 años y/o familiares de los pacientes menores de 10 años:
 - 6.3.5.1 Test Diagnóstico, previo a la plática educativa y Presentación de la guía.

6.3.5.2 Test posterior a la plática con el fin de evaluar el grado de comprensión.

6.3.6 Diseño de la Investigación:

6.3.6.2 Muestreo:

Se tomará el total de profesionales relacionados con el tema y 16 pacientes epilépticos o familiares de los mismos (Anexo No.1).

6.3.6.3 Recolección de datos mediante entrevista o encuesta.

6.3.6.4 Tabulación de datos obtenidos

6.3.7 Análisis de resultados mediante estadística gráfica y descriptiva.

6.3.8 Elaboración y entrega del Informe Final

7. RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados de las entrevistas efectuadas a los profesionales en salud que laboran en los servicios clínicos de Pediatría del Hospital Roosevelt (neurólogos, pediatras, enfermeras, psicólogos, nutricionistas, trabajo social y farmacéuticos), al químico farmacéutico del Hospital Militar y al químico farmacéutico del Hospital General San Juan de Dios, con el propósito de validar la Guía Educativa elaborada:

TABLA No. 1

CUESTIONAMIENTO	SI	%	NO	%
1. Considera usted que la Guía cuenta con un lenguaje comprensible y apropiado.	20	80	05	20
2. Considera usted que la Guía cuenta con ilustraciones que aclaran y complementan lo escrito.	24	96	01	04
3. Considera usted que la Guía cuenta con un contenido en forma ordenada.	24	80	01	04
4. Considera usted que la Guía cuenta con la información que el paciente ambulatorio con Crisis Epiléptica de 0 a 13 años y sus familiares, del Hospital Roosevelt deben conocer	20	96	05	20

* Nota: 100% = 25 profesionales en salud

A continuación se presentan los resultados de las encuestas diagnósticas efectuadas a los familiares de los pacientes ambulatorios con Crisis Epiléptica de 0 a 13 años, del Hospital Roosevelt; previo a la exposición de la Guía Educativa:

TABLA No. 2

PREGUNTA	RESPUESTA	NÚMERO	%
1. ¿Cuál es la enfermedad de su hijo?	Convulsiones	16	100%
2. ¿Qué sabe usted de esta Enfermedad?	Sabe	01	06.25%
	No Sabe	15	93.75%
3. ¿Qué hace usted cuando su hijo(a) o familiar tiene una crisis convulsiva?	Correcto	0	0%
	Incorrecto	16	100%
4. ¿Qué medicamento toma su hijo(a) o familiar?	Sabe	16	100%
	No Sabe	0	0%
5. ¿Olvidan usted y su hijo(a) o familiar con frecuencia la toma de su Medicamento? Y ¿Qué hace si lo olvida?	Sí	10	62.5%
	(Actúa)	Correcta (9) Incorrecta (1)	(56.25) (6.25)
	No	06	37.5%
6. ¿Cuándo acuden usted y su hijo(a) o familiar al Médico?	En cada cita y cuando convulsione	16	100%

A continuación se presentan los resultados de las encuestas efectuadas a los familiares de los pacientes ambulatorios con Crisis Epiléptica de 0 a 13 años, del Hospital Roosevelt; luego de la exposición de la Guía Educativa:

TABLA No. 3

PREGUNTA	RESPUESTA	NÚMERO	%
1. ¿ Entiende mejor ahora la enfermedad de su hijo(a) o familiar? ¿Cuál es?	Sí (Correcta)	16	100%
2. ¿ Qué es crisis epiléptica?	Sabe	15	93.75%
	No Sabe	01	06.26%
3. ¿ Tiene ahora más seguridad de cómo actuar cuando su hijo(a) o familiar tenga un ataque? ¿ Cómo?	Sí	16	100%
	No	0	0%
4. ¿ Después de saber lo importante de tomar el medicamento antiepiléptico, dejaría de dárselo algún día?	Sí	01	06.26%
	No	15	93.75%
5. ¿ Cuándo debe acudir al Médico?	Correcta	16	100%
	Incorrecta	0	0%
6. ¿ Existe información en la guía que usted no conocía?	Sí	16	100%
	No	0	0%

8. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

El Hospital Roosevelt cuenta con un programa educativo de forma sistemática, dirigido al paciente diabético; además cuenta con otros programas dirigidos a los pacientes con enfermedades crónicas como asma e hipertensión aunque estos no han sido implementados de forma sistemática. Hasta ahora no se había realizado un programa educativo dirigido al paciente con crisis epiléptica.

Se elaboró una Guía Educativa con base a las sugerencias y recomendaciones obtenidas de las entrevistas realizadas a 23 profesionales en salud que laboran en el Hospital Roosevelt (neurólogos pediatras, pediatras, químicos farmacéuticos, psicólogos, trabajadores sociales y enfermeras) y con 2 químicas farmacéuticas que laboran en el Hospital General San Juan de Dios y del Hospital Militar (Anexo 2).

La guía educativa se validó con los profesionales mencionados anteriormente por medio de una entrevista (Anexo 3), donde un 80% consideró que la guía cuenta con un lenguaje apropiado y comprensible; sin embargo un 20% recomendó cambiar ciertas palabras como "fisiopatología de la enfermedad" por "características de la enfermedad" en la parte introductoria, así como explicar de una forma más sencilla algunos términos como "neuronas" y crisis epilépticas, también se recomendó explicar por qué el término "aura" ya no se utiliza. El 96% consideró que la guía cuenta con ilustraciones que aclaran y complementan lo escrito; el resto (4%) recomendó que la guía debía ser a colores, lo que incrementaría los costos por lo que sería difícil, también se recomendó que se colocara de lado al sujeto ilustrado en el capítulo No. 5, página 11 de la guía (Anexo 6) para que los familiares comprendieran que de lado el paciente no se ahogaría si vomitase al convulsionar. El 96% opinó que la guía cuenta con un contenido ordenado por lo que en cuanto al ordenamiento de la guía no se efectuaron cambios. Un 80% opinó que la guía contenía la información necesaria para el paciente ambulatorio de 0 a 13 años y sus familiares que frecuentan el Hospital Roosevelt; sin embargo el resto (20%) recomendó enriquecer el contenido de la guía con cierta información como: ejemplificar la definición de la enfermedad, lo que se incluyó en la guía; y que la historieta de la guía incluyera los cuidados y efectos adversos de la terapia antiepiléptica, lo cual no se realizó pues se hubiera vuelto larga y tediosa para los niños a quienes ésta va dirigida (Tabla No. 1).

Para validar la utilidad de la guía educativa se entrevistó a una muestra aleatoria estadísticamente significativa ($n = 16$) de familiares de los pacientes ambulatorios con crisis epilépticas de 0 a 13 años que frecuentan el Hospital Roosevelt. Se realizaron 2 tipos de entrevistas: la primera como diagnóstico y la segunda para determinar qué aprendieron de la guía (Anexos 4 y 5). Intermedio a las entrevistas realizadas se les brindó una plática educativa y un ejemplar de la guía educativa (Anexo 6).

Antes de la plática educativa y entrega de guías, el 100% (16) entrevistados desconocía cuál era la enfermedad que padecía él o su familiar, sin embargo sabían que la misma se manifestaba por convulsiones o ataques y mencionaban que éstos eran terribles. Luego de la plática y entrega de guías educativas el mismo porcentaje logró conocer que su enfermedad o la de su familiar, es una Crisis Epiléptica.

Antes (previo a plática y entrega de guías), el 93.75% (15) desconocía el concepto, la causa, los tipos, precauciones y medidas a tomar con respecto de la mencionada enfermedad; el 6.25% restante (1) tenía la idea de lo que se trataba dicha enfermedad, esto justifica la utilidad de la presente investigación, pues pone de manifiesto la necesidad que estos pacientes tienen de informarse de su enfermedad, esto además se ve reflejado en que luego de la plática y entrega de guías un 93.75% (15) de los entrevistados logró conocer temas como: definición de la enfermedad, causas, tipos, precauciones y medidas a tomar, su utilidad en la sociedad, terapia y alimentación.

Antes, el 100% (16), no sabía cómo actuar en el momento de una convulsión o procedía incorrectamente, lo cual se reflejaba en sus respuestas, por ejemplo: oler alcohol, sacudir al enfermo, bañarlo con agua fría, tratar de darle el medicamento antiepiléptico, alarmarse y friccionarle con aguas de hierbas, entre otras. Luego, este mismo porcentaje (100%) expresó sentirse más seguro y proceder correctamente en dicho momento, respondiendo: no debo alarmarme, alejar cosas que lo lastimen de su rededor, no meter nada en la boca, acostarlo de lado para que no se ahogue si vomita, etcétera.

Antes, 100% conocía con respecto a la terapia antiepiléptica, el nombre comercial del medicamento que toma y su dosificación; sin embargo un 62.5% (10 de los entrevistados) olvidan con frecuencia la toma del mismo. De éstos, un 56.25% (9 entrevistados) proceden correctamente al olvido de la toma:

esperan a la próxima dosis, sin duplicarla; pero el restante 6.25% (1) mencionó esperar la próxima dosis y duplicarla. Luego, un 93.75% (15) tomaron consciencia de la importancia de que su familiar tome el antiepiléptico el tiempo que el médico lo indique y según la dosificación indicada por el mismo; sin embargo el 6.26% (1) restante mencionó que dejaría de darle el medicamento a su hija únicamente si algún día no tuviese dinero para comprarlo.

El 100% mencionó en la prueba diagnóstica acudir en cada cita al médico y al hospital cada vez que su familiar convulsionara. Luego este mismo porcentaje respondió de manera correcta que acudiría al médico en cada cita y al hospital sólo si las convulsiones se presentan con mayor frecuencia, si se repiten 2 o más seguidas, si observan alguna reacción cutánea del medicamento antiepiléptico o si su familiar presenta 2 o más reacciones adversas al medicamento antiepiléptico.

Además, el contenido de la guía fue de gran interés para los pacientes y sus familiares, pues en su totalidad desconocían mucha de la información de la misma, como: portar alguna identificación que indique su enfermedad, su tratamiento y dónde notificar si convulsiona el enfermo; que el niño debe acudir a la escuela y ser útil para la sociedad; la forma correcta de actuar ante una convulsión, la alimentación, la importancia de la terapia anticonvulsiva, los efectos adversos de la misma y cómo actuar si éstos se presentan; y, que no deben sobreproteger al enfermo sino ayudarlo a enfrentar su enfermedad con naturalidad, entre otras.

La Guía Educativa dirigida a los Pacientes Ambulatorios con Crisis Epilépticas de 0 a 13 años y a sus familiares, que acuden al Hospital Roosevelt, logró validarse pues se cumplió con los objetivos planteados en el trabajo, transmitiendo la información que dicha población ignoraba y que tanto necesita. Debe realizarse un programa educativo sistemático para el paciente con crisis epiléptica, como se realiza el del paciente diabético, pero para ello se requiere de ayuda financiera por parte de Organizaciones no gubernamentales, Instituciones Internacionales o Laboratorios Farmacéuticos que fabriquen antiepilépticos, con el fin de reproducir esta guía y poder educar a las familias que tienen pacientes afectados por esta enfermedad (Tablas 2 y 3).

9. CONCLUSIONES

- 9.1 La Guía Educativa dirigida al Paciente Ambulatorio con Crisis Epiléptica de 0 a 13 años y a sus familiares que frecuentan la Clínica del Niño Sano del Hospital Roosevelt; fue elaborada en base a las necesidades de información de dicho paciente según recomendaciones y sugerencias que los profesionales en salud brindaron por medio de entrevistas.
- 9.2 Para asegurar la comprensión del contenido de la guía educativa por parte del paciente y sus familiares fue necesario validar la misma tanto con los profesionales del equipo multidisciplinario en salud, relacionados con el tema; como también con el propio paciente y sus familiares tomando como muestra aleatoria a 16 de los familiares. Para ello fue necesario instruir al paciente y a su familiar por medio de una charla educativa, mostrando resultados satisfactorios.
- 9.3 El Químico Farmacéutico juega un papel muy importante en la educación sanitaria, siendo éste el de instruir y educar sobre la terapia medicamentosa y el de conscientizar sobre el uso adecuado de los medicamentos. Es por ello que el Químico Farmacéutico es un elemento imprescindible en el equipo multidisciplinario de salud.

10. RECOMENDACIONES

- 10.1 Que el Departamento de Neurología del Hospital Roosevelt, conjuntamente con la Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia de la Universidad de Carlos, por medio de su programa de Experiencias Docentes con la Comunidad (EDC) hospitalario de la carrera de Química Farmacéutica, desarrollen un programa educativo sistemático dirigido a paciente con crisis epiléptica utilizando esta guía, a la menor brevedad posible; tal y como se desarrolla el programa educativo para el paciente diabético en mencionada institución hospitalaria.
- 10.2 Que las diferentes Organizaciones No Gubernamentales, Instituciones Internacionales o Laboratorios Farmacéuticos, que estén interesados en educar al paciente con Crisis Epiléptica o que fabriquen medicamentos antiepilépticos brinden el apoyo financiero necesario para la reproducción de esta guía educativa, para así poder desarrollar un programa sistemático que ayude a dicho paciente.
- 10.3 Dar a conocer esta guía educativa a las distintas instituciones hospitalarias u otras que la puedan implementar.
- 10.4 Realizar otras guías educativas dirigidas a pacientes con enfermedades crónicas, similares a ésta con el fin de desarrollar programas educativos y sistemáticos para cada uno de ellos.

11. REFERENCIAS

- 11.1 OPS - OMS. **"Primer Seminario de Educación Sanitaria sobre Medicamentos"**. Memorias. Madrid España. 1988.
- 11.2 Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia, Universidad de San Carlos de Guatemala. **IV Semana Científica**. Memorias. Guatemala. 1990.
- 11.3 Gennaro A. et. al. **Farmacia de Remington**. 17^a ed. Edición. Argentina. Panamericana. 1985.
- 11.4 Bonal, J. & Castro, I. **Manual de Formación para Farmacéuticos y Clínicos**. European Society of Clinical Pharmacy. Ediciones Díaz Santos. España. 1989.
- 11.5 OPS - OMS. **Curso Regional de Administración de Farmacia Hospitalaria**. Módulos del 1 al 13. Agencia para los Estados Unidos para el Desarrollo Internacional. Costa Rica. 1994.
- 11.6 OMS. **"El Papel del Farmacéutico en el Sistema de Atención de Salud"**. Japón. 1993.
- 11.7 Wong, C. **Programa de Educación al Paciente Ambulatorio. Subprograma Paciente Asmático**. Hospital Roosevelt. Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-. Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia, Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala. 1992. (Doc. Téc.).
- 11.8 Bautista, N. **Investigación, Validación del Programa de Educación al Paciente Diabético Ambulatorio del Hospital Roosevelt**. Hospital Roosevelt. Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-. Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia, Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala. 1992. (Doc. Téc.).

- 11.9 **Hernández, M. Programa de Educación al Paciente Hipertenso.** Hospital Roosevelt. Ejercicio Profesional Supervisado -EPS-. Facultad de Ciencias Químicas y Farmacia, Universidad de San Carlos de Guatemala. Guatemala. 1,993. (Doc. Téc.).
- 11.10 **González, M. & Pérez, I. Proyecto de Educación sobre la Automedicación y sus Riesgos.** Centro Guatemalteco de Información de Medicamentos (CEGIMED). Guatemala. 1,992. (Doc. Téc.).
- 11.11 **Consejo de Farmacéuticos. Comité de Instrucción al Paciente. Instructivo para la Participación del Farmacéutico en las Clínicas de Pacientes Diabéticos, Pacientes Hipertensos.** Costa Rica. 1,984.
- 11.12 **Caja Costarricense del Seguro Social. Programas Educativos Dirigidos a Pacientes.** Caja Costarricense del Seguro Social (CENDISSS). Costa Rica. 1,990. (Doc. Téc. No.1).
- 11.13 **Asociación Española de Farmacéuticos de Hospital y "European Society of Clinical Pharmacy". Programa de Educación al Paciente Ambulatorio con Enfoque de Instrucción Individualizada sobre Medicamentos Prescritos.** Hospital de la Santa Cruz. España. 1,990.
- 11.14 **Federación Española de Asociaciones de Fibrosis Quística y Federación Española. Guía para el Paciente con Fibrosis Quística y sus Familiares.** España.
- 11.15 **Goodman & Gilman. Las Bases Farmacológicas de la Terapéutica.** 9na. Edición. México. Mc. Graw-Hill Interamericana. 1,996.
- 11.16 **United States Pharmacopeia Dispensing Information (USP DI). Drug Information for the Patient.** 18 Edición. Estados Unidos. 1,998.

- 11.17 **Manual Merck.** 9na. Edición. Estados Unidos de Norte América. 1,994.
- 11.18 Ross, D. Et. al. **Epilepsy in Young People.** Estados Unidos de Norte América. John Wiley & Sons Ltd. 1,987.
- 11.19 Drug and Therapeutics Bulletin. **Tratamiento de la Epilepsia con Medicamentos.** Vol. 32, No. 6. Junio, 1,994.
- 11.20 División de Epidemiología, Facultad de Salud Pública, Universidad de Texas; Sección de Epidemiología Clínica, Minnesota y Facultad de Médicos y Cirujanos de la Universidad de Nueva York. **Simposio sobre Epilepsia. Memorias.** Estados Unidos de Norte América. 1,996.
- 11.21 Liga Francesa Contra La Epilepsia. **Epilepsias y Epilépticos. Preguntas y Respuestas.** Grupo Sanofi. Traducido por la Liga Española contra La Epilepsia. Barcelona, Española. Barcelona, España. 1,982.
- 11.22 Gómez J. et. al. **Epilepsia en Pediatría.** Capítulo Mexicano de la Liga Internacional Contra La Epilepsia. ABOTT Laboratories de México, S.A. de C.V. División Farmacéutica. México. 1,994.

9. ANEXOS

ANEXO No. 1

Cuadro que indica la Prevalencia de la Epilepsia en la Clínica de Niño Sano y los Servicios de Pediatría del Hospital Roosevelt, de Diciembre '97 a Noviembre '98 (año calendario), y el Cálculo de la Muestra.

ANEXO No. 2

Entrevista dirigida a Profesionales de la Salud relacionados con el tema, con el propósito de conocer sus sugerencias y recomendaciones sobre la información que necesita conocer un paciente con crisis epiléptica de 0 a 13 años y sus familiares.

ANEXO No. 3

Entrevista dirigida a Profesionales en Salud relacionados con el tema con el fin de validar la guía educativa elaborada.

ANEXO No. 4

Entrevista dirigida a los Familiares de los Pacientes Ambulatorios con Crisis Epilépticas de 0 a 13 años que acuden a la Clínica del Niño Sano del Hospital Roosevelt, para el diagnóstico de su conocimiento acerca de la enfermedad de su familiar.

ANEXO No. 5

Entrevista dirigida a los Familiares de los Pacientes con Crisis Epilépticas, con el fin de validar la utilidad de la Guía Educativa.

ANEXO No. 6

Guía Educativa, titulada: **"CRISIS EPILEPTICAS. GUÍA EDUCATIVA PARA PACIENTES AMBULATORIOS DE 0 A 13 AÑOS Y SUS FAMILIARES. HOSPITAL ROOSEVELT"**.

**PREVALENCIA DE LA EPILEPSIA EN LA
CLÍNICA DEL NIÑO SANO Y EN LOS SERVICIOS DE PEDIATRÍA
DEL HOSPITAL ROOSEVELT Y CÁLCULO DE LA MUESTRA**

FECHA	TOTAL DE CASOS	No. DE CASOS DE EPILEPSIA	%
Dic / 97	506	21	4.15
Ene / 98	361	13	3.60
Feb / 98	443	16	3.62
Mar / 98	1253	42	3.35
Abr / 98	390	15	3.85
May / 98	432	11	2.55
Jun / 98	1010	66	6.53
Jul / 98	464	12	2.59
Ago / 98	488	26	6.33
Sep/ 98	1399	48	3.43
Oct / 98	563	16	2.84
Nov / 98	548	33	6.02
Total	7857	319	4.07

N = 319

n = 16 (5 %)

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
 FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y FARMACIA
 ESCUELA DE QUÍMICA FARMACÉUTICA

CRISIS EPILÉPTICA

- Guía Educativa para Pacientes de 0-13 años y Familiares -

Para la elaboración de una guía educativa dirigida al paciente de 0-13 años con Crisis epiléptica y a sus familiares, que tiene el propósito de lograr un mejor cumplimiento de la terapia, nos gustaría conocer sus sugerencias y recomendaciones sobre la información que usted considere necesaria brindarle a este paciente.

A continuación se le presenta una serie de preguntas, por favor, respóndalas de forma clara y específica.

1. ¿ De qué forma cree que ayudaría la elaboración de una guía educativa al paciente con Crisis Epiléptica y a sus familiares?

- Disminución de efectos secundarios del medicamento
 Evitaría las crisis epilépticas
 Evitaría el abandono de la terapia antiepiléptica
 Cumplimiento de la terapia antiepiléptica
 Mejor control de la enfermedad
 Otros, indique _____

2. ¿ Qué información considera importante incluir en una guía dirigida al paciente con Crisis Epiléptica y a sus familiares?

- Definición de la enfermedad*
 Funcionamiento normal del cerebro y durante una crisis*
 Tipos de Crisis Epiléptica*
 Causas de la enfermedad*
 Síntomas *
 Medidas de precaución*
 Mecanismo de acción de los medicamentos antiepilépticos*
 Recomendaciones sobre el uso y manejo adecuado del medicamento*
 ¿Cuándo consultar al médico?
 ¿Dónde obtener mayor información sobre la enfermedad?
 Otros, indique: _____

* Se empleará para ello: lenguaje apropiado y comprensible, con ilustraciones que aclaren o completen lo escrito.

3. ¿Cuál(es) considera usted que pueden ser las causas del incumplimiento o abandono de la terapia antiepiléptica, en un paciente con Crisis Epiléptica?

- Efectos no deseables
- Horario rígido
- Desconocimiento sobre la enfermedad
- Alto costo
- Otros, indique: _____

4. Alguna otra sugerencia o recomendación para la elaboración de la Guía Educativa.

Nombre: _____

Institución: _____

Especialidad: _____

¡ Muchas Gracias por su colaboración ¡

ANA CAROLINA TOLEDO - AUTORA -
LICDA. BEATRIZ BATRES - ASESORA -

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
 FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y FARMACIA
 ESCUELA DE QUÍMICA FARMACÉUTICA

CRISIS EPILÉPTICA

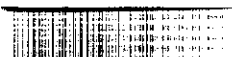
“ Guía Educativa para Pacientes Ambulatorios de 0-13 años y Familiares ”
 del Hospital Roosevelt de Guatemala

INSTRUCCIONES: Lea y analice el proyecto de Guía elaborada con base a las sugerencias que proporcionaron usted y otros profesionales en salud. Luego responda las preguntas siguientes, marcando con una “**X**” la casilla que considere más adecuada. Si la casilla que usted seleccionó es **No**, por favor indique la sugerencia que ayude a mejorar dicho aspecto, de una forma clara y específica.

Considera usted que la Guía cuenta con.....

	Sí	No	Sugerencia:
1. Un lenguaje comprensible y apropiado	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

2. Ilustraciones que aclaran y complementan lo escrito	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____



	Sí	No	Sugerencia:
3. Un contenido en forma ordenada	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

4. Toda la información que el paciente ambulatorio con crisis epiléptica de 0-13 años y sus familiares, del Hospital Roosevelt deben conocer.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	_____

Nombre: _____

Institución: _____

Especialidad: _____

¡ Muchas Gracias por su valiosa ayuda!

*ANA CAROLINA TOLEDO - AUTORA -
LICDA. BEATRIZ BATRES - ASESORA -*

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y FARMACIA
ESCUELA DE QUÍMICA FARMACÉUTICA**

CRISIS EPILÉPTICA

**“ Guía Educativa para Pacientes Ambulatorios de 0–13 años y Familiares ”
del Hospital Roosevelt de Guatemala**

INSTRUCCIONES: Por favor responda de forma clara y corta las siguientes preguntas.

1. ¿Cuál es la enfermedad de su hijo(a) o familiar?

2. ¿Qué sabe usted de esta enfermedad?

3. ¿Qué hace usted cuando su hijo(a) o familiar tiene una crisis?

4. ¿Qué medicamento toma su hijo(a) o familiar?

5. ¿ Olvidan usted y su hijo(a) o familiar con frecuencia la toma de su medicamento?

¿ Qué hace si lo olvida?

6. ¿ Cuándo acuden usted y su hijo(a) o familiar al médico?

¡ Muchas Gracias por su colaboración!

*Ana Carolina Toledo - Autora-
Licda. Beatriz Batres - Asesora-*

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y FARMACIA
ESCUELA DE QUÍMICA FARMACÉUTICA**

CRISIS EPILÉPTICA

" Guía Educativa para Pacientes Ambulatorios de 0-13 años y Familiares "
del Hospital Roosevelt de Guatemala

INSTRUCCIONES: Luego de escuchar la exposición de la guía, por favor responda de forma clara y corta las siguientes preguntas.

2. ¿Entiende mejor ahora la enfermedad de su hijo(a) o familiar?

2. ¿Qué es crisis epiléptica?

3. ¿ Tiene ahora más seguridad de cómo actuar cuándo su hijo(a) o familiar tenga una crisis?

4. ¿ Después de saber lo importante de tomar el medicamento antiepiléptico, dejaría usted de dárselo algún día?

¿ Por qué?

5. ¿ Cuándo debe acudir al médico?

6. ¿ Existe información en la guía que usted no conocía?

¿Cuál?

¡ Muchas Gracias por su colaboración!

*Ana Carolina Toledo - Autora-
Licda. Beatriz Batres - Asesora-*

ANEXO No. 6

Guía Educativa :

"CRISIS EPILÉPTICAS"
GUÍA EDUCATIVA PARA PACIENTES AMBULATORIOS
DE 0 A 13 AÑOS Y SUS FAMILIARES.
HOSPITAL ROOSEVELT.

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS QUÍMICAS Y FARMACIA
ESCUELA DE QUÍMICA FARMACÉUTICA

“ **CRISIS EPILÉPTICAS** ”

Guía Educativa para Pacientes Ambulatorios de
0-13 años y sus Familiares
Hospital Roosevelt de Guatemala

ANA CAROLINA TOLEDO – AUTORA-
BEATRIZ BATRES DE JIMÉNEZ – ASESORA .

ÍNDICE

0. INTRODUCCIÓN	01
1. DEFINICIÓN DE LA ENFERMEDAD	02
2. CAUSAS DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS.....	04
3. TIPOS DE CRISIS EPILÉPTICAS	06
4. SÍNTOMAS DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS	07
5. ¿QUÉ HACER CUANDO EL NIÑO TENGA UNA CRISIS EPILÉPTICA CONVULSIVA ?	10
6. ¿CUÁNDO CONSULTAR AL MÉDICO?... ..	13
7. MEDIDAS DE PRECAUCIÓN	14
8. MEDICAMENTOS ANTIEPILÉPTICOS	20
9. ALIMENTACIÓN	29
10. HISTORIETA	31

INTRODUCCIÓN

La tarea de educar al paciente con enfermedades crónicas es una actividad complicada en la que interviene todo un equipo de profesionales en salud: Médico, Enfermera, Trabajador Social, Psicólogo y Farmacéutico. Se trata de un proceso al que debe someterse el paciente ya sea en forma individual o en conjunto con otros pacientes.

Cada paciente con enfermedad crónica, en este caso en particular, el niño (de 0 a 13 años de edad) con crisis epiléptica tiene necesidades propias de acuerdo a las características de la enfermedad que padece, pero todos tienen en común la urgente necesidad de ser instruidos sobre el uso adecuado de los medicamentos de su tratamiento, en este caso antiepilépticos (conocidos como anticonvulsivos), de conocer lo relacionado con su enfermedad y la manera de superarla para poder llevar una vida física y mentalmente normal.

Es por ello, que se ha elaborado esta guía que tiene el fin de educar al niño con crisis epiléptica y a sus familiares; con la ayuda del personal del Hospital Roosevelt de Guatemala.

TIPOS DE CRISIS EPILÉPTICA

- **Crisis epilépticas parciales***

- Crisis parciales simples
 - ✓ Motoras
 - ✓ Sensoriales
 - ✓ Autonómicas
 - ✓ Psíquicas
- Crisis parciales complejas

- **Crisis epilépticas generalizadas**

- Crisis generalizadas convulsivas
- Crisis generalizadas no-convulsivas

* Las crisis parciales pueden progresar a crisis generalizadas.

SÍNTOMAS DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS

- **Crisis parciales:** éstas afectan a un grupo de células cerebrales o neuronas. Pueden ser:
 - **Parciales simples:** no hay pérdida de la consciencia, puede progresar a una crisis compleja y a una crisis generalizada.



Afectan un grupo de neuronas.

Según el grupo de neuronas que afecten pueden ser:

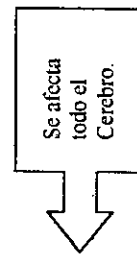
- ✓ Cuando el grupo de neuronas que no funciona bien es el encargado de producir el movimiento, la crisis es del tipo "crisis parcial motora". Puede afectar la mitad de la cara, una pierna o un brazo provocando flexiones no voluntarias.
- ✓ Si el grupo de neuronas afectado es el encargado de los sentidos (oído, vista, tacto, gusto u olfato), el paciente puede alucinar; es decir, siente que huele, toca, ve, oye o gusta algo. A este tipo de crisis se llama "crisis parcial sensorial".
- ✓ Las "crisis parciales autonómicas" son las que producen cambio de la presión sanguínea, cambios del tamaño de la pupila, sudoración excesiva, agitación y dolores abdominales.
- ✓ Las "crisis parciales psíquicas" son las que afectan la memoria o el pensamiento.

- o **Parciales complejas:** hay pérdida del conocimiento, que es la incapacidad de responder normalmente a estímulos.

Antes se utilizaba la palabra "aura" o aviso para describir los síntomas o signos (como sonidos, movimientos, olores, etc.) que se presentaban antes de las crisis convulsivas (ataques). Actualmente se sabe que estos síntomas o signos son las crisis parciales simples.

- **Crisis generalizadas:**

En estas crisis no es solo un grupo de neuronas el afectado, sino todo el cerebro.



Se afecta todo el Cerebro.

Existen dos tipos de crisis generalizadas.



- o **Crisis generalizadas convulsivas:** ocurre pérdida de la conciencia, caída brusca, temblor ocasional de ojos y cara, movimientos o sacudidas de brazos, piernas y cuerpo.

- o **Crisis generalizadas no-convulsivas:** con pérdida breve y a veces brusca de la conciencia, mirada fija y ausente.

Muchas veces puede acompañarse de ruboración, sudoración o agitación excesivas y de micción (acto de orinar involuntariamente) o pueden defecar involuntariamente. Esto se debe a una parte especial del cerebro encargada de estas funciones (defecar, orinar, sudar, rubor) normalmente.

Puede haber caída de la cabeza sobre el pecho.

La mayoría de pacientes no se acuerdan de nada al recuperarse.

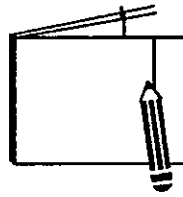


- Al terminar la crisis convulsiva, el niño dormirá profundamente, déjelo descansar y llévelo a un lugar cómodo.



- Cuando el niño despierte, no es bueno que lo rodeen muchas personas mirándolo. Háblele, orientéle y ayúdelo en lo que él necesite.

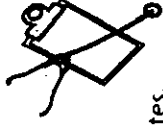
- No siempre es necesario llevar al niño al hospital cada vez que tenga una crisis convulsiva, llévelo si se trata de una crisis que dure mucho o que se repitan varias veces, siempre es bueno que **anote las circunstancias bajo las cuales se produjo la crisis (por ejemplo: mucho sol, desvelo, luna llena)**, los síntomas iniciales, el sitio del cuerpo donde iniciaron los movimientos del cuerpo, la duración de la crisis y los síntomas que se dieron al terminar la crisis, como sueño y dolor de cabeza. Esto servirá de ayuda al médico en su próxima consulta.



6

¿ CUÁNDO CONSULTAR AL MÉDICO?

- Cuando a su niño le dé por primera vez una crisis epiléptica.
- Se debe consultar al médico cuando la **crisis epiléptica dure más de 15 minutos.**
- Si el niño sufre **varias crisis el mismo día** y éstas se repitan una tras otra, o son muy frecuentes.
- En la fecha que el médico indique la próxima consulta.



Como se dijo usted debe **anotar** desde el síntoma inicial hasta el síntoma final que sucede luego de la crisis como sueño o dolor de cabeza; para comunicarle al médico lo sucedido.

¿ CUÁNDO CONSULTAR AL PSICÓLOGO?

Es conveniente que el niño con crisis epiléptica consulte con un psicólogo para buscar remedio a las **conductas agresivas o destructivas**, las dificultades para relacionarse adecuadamente con las demás personas.

El psicólogo también puede ayudarle al niño con el rendimiento escolar, falta de atención, al aumento de su autoestima y a ser más seguro de sí mismo.

MEDIDAS DE PRECAUCIÓN

Con el paso de los años, las limitaciones para un paciente de crisis epiléptica pueden disminuir. El niño con esta enfermedad debe estudiar para prepararse y ser alguien en su vida futura.



Los niños con crisis epiléptica pueden practicar deportes siempre que lo autorice el médico. Estos le ayudan a integrarse mejor a su vida familiar y social.

Es normal que estos niños necesiten un poco más atención que los niños que no padecen de crisis epilépticas debido a que en cualquier momento o lugar puede tener una crisis y poner su vida en peligro.

Usted podría ayudar a que el peligro sea menor si actúa de la siguiente forma:

- Supervíselo en su baño diario, el niño puede sufrir una crisis en ese momento, caer y ahogarse. Esto puede ocurrir también si el niño practica natación o algún deporte acuático.



- El niño no debe manejar bicicleta en lugares peligrosos.



- El niño no debe subir en árboles o en lugares muy altos de donde pueda caerse.

- Consulte al médico, si el niño puede practicar deportes como el motociclismo, ciclismo o montañismo; para no exponer al niño a una situación peligrosa.



- Si el niño tiende a ser muy agresivo, destructivo o tiene dificultades para relacionarse con los demás, debe consultar a un psicólogo, quien lo ayudará a controlarse.

- Supervisar que el niño tome su medicamento tal y como lo indica el médico. No es fácil convencer al niño de la importancia de tomar su medicamento y seguir las indicaciones del médico; pero es bueno que se eduque al niño sobre esa responsabilidad para que a su debida edad sea él quien lo tome. **No es adecuado que toda la familia o algún familiar sea quien tome una actitud sobreprotectora** con el paciente y vigile la toma del medicamento y cada paso que dé el niño.



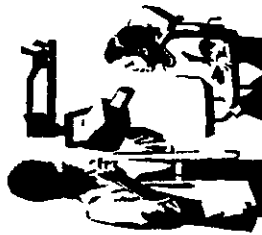
- Es de gran ayuda que usted **notifique a los maestros** del niño de su enfermedad. Ellos deben colaborar con el niño para que tome su medicamento si fuera necesario y sobre

todo, darle al niño el mismo trato que a sus compañeros. Los maestros deben saber qué hacer si el niño tiene una "crisis".

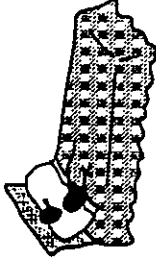
- **Infórmese de la enfermedad** esto le ayudará a usted de no tener ideas falsas y temores que no hacen sino dañar al niño. "Para ello tome ventaja de la ayuda que brindan los grupos de apoyo".
- Ayude al niño en el **cuidado de sus dientes**, para esto tiene que usar un cepillo de cerdas suave y utilizar suavemente el hilo dental.
- Es difícil pero **no sobreproteja al niño**. Intente hacer cosas con él, en vez de hacer cosas por él; esto le ayudará al niño a tener confianza en sí mismo y a sentirse capaz de hacer cosas por sí solo.



- Tratar al niño con normalidad una vez que se haya recuperado de una crisis, pero esté muy alerta si se repite otra crisis.
- Hágale saber al niño que todos los niños tienen días buenos y días malos, el hecho de padecer de crisis epilépticas no tiene que ver con sus días malos; esto le animará mucho.
- Asista con el niño a cada consulta médica, esto da seguridad al niño; toda consulta con el médico es de gran ayuda para la mejoría de su enfermedad.
- Si el niño va a ser operado o va a ir al dentista, y debe ser anestesiado, usted debe **informarle al médico, al dentista y al anestésista que el niño tiene crisis epiléptica y el medicamento que toma** así el médico o el dentista tomarán las precauciones necesarias para que la operación sea todo un éxito.



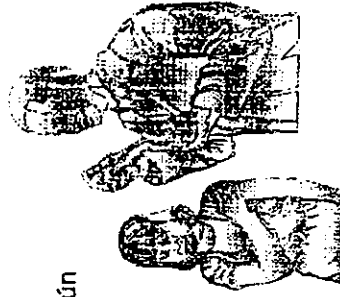
- Procure que el niño duerma toda las noches. El sueño le ayudará a relajarse y descansar.
- No es bueno que el niño se desvele. El desvelo puede producir una crisis epiléptica.



¿ Debe vacunarse al niño con crisis epiléptica ?

Estos niños pueden recibir sin ningún riesgo las vacunas obligatorias.

Siempre es bueno advertirle a su médico que el niño tiene crisis epiléptica y del medicamento que toma.



MEDICAMENTOS ANTIEPILÉPTICOS

(conocidos como anticonvulsivos)

Los antiepilepticos son los medicamentos que se utilizan para controlar las crisis epilépticas. Estos medicamentos ayudan al niño a llevar una vida normal e integrarse a su familia, escuela y sociedad.



Es el médico quien establece la cantidad de antiepileptico que cada niño con crisis epiléptica debe tomar, además del tiempo que debe tomarlo. Debe tenerse en cuenta que algunas veces es necesario tomar el medicamento antiepileptico toda la vida para mantener una vida normal y poder controlar las crisis epilépticas.

Existen muchos antiepilepticos, algunos de ellos son:

- ✓ Fenobarbital
- ✓ Carbamazepina
- ✓ Fenitofna
- ✓ Valproato
- ✓ Primidona
- ✓ Clonazepam
- ✓ Etosisuccimida
- ✓ Gabapentina
- ✓ Lamotrigina

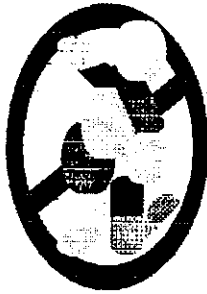
¿Cómo usar los medicamentos antiepilepticos?

- ✓ Úselos únicamente si el médico lo indica. Estos medicamentos son delicados y si no se necesitan pueden ser perjudiciales.
- ✓ Siga las instrucciones del médico en cuanto a la toma del medicamento antiepileptico. Vigile que el niño tome su medicina cómo, cuándo y el tiempo que el médico indique.
- ✓ Si al niño se le olvida tomar su medicamento, haga lo siguiente:
 - Si esta próxima la siguiente toma (alrededor de cuatro horas) espérela. No le duplique la toma al niño, sin antes consultar al médico y continúe con el mismo horario.
 - Si no esta próxima la toma siguiente (faltan mucho más de 4 horas) dígale al niño que se tome su medicamento lo antes posible y continúe con el mismo horario.

En cualquier otro caso consulte a su médico.



- ✓ No utilice otros medicamentos que el médico no le haya recomendado. Los medicamentos antiepilépticos pueden ser interferidos por otros medicamentos y causar daño al niño.



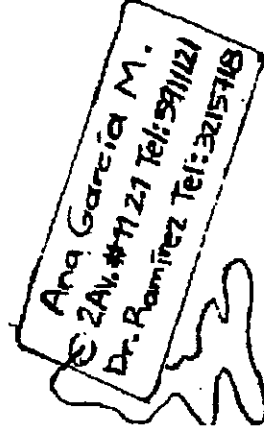
- ✓ Si es la primera vez que el niño acude al médico; indíquele usted al médico si el niño toma otros medicamentos y si padece de alguna enfermedad como diabetes, hipertensión u otra.

- ✓ Visite al médico cada vez que se le indique, esto ayudará a comprobar el progreso de la enfermedad y si el medicamento antiepiléptico está funcionando como se espera.



- ✓ El niño con crisis epiléptica **no debe abandonar el medicamento, ni cambiar la dosis si el médico no lo ha indicado**, aún cuando el niño le diga que se siente mejor o no haya tenido ninguna crisis desde hace tiempo.

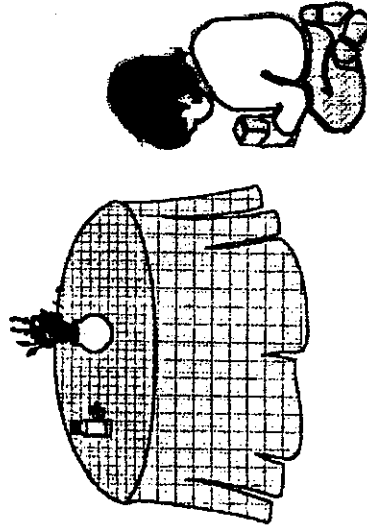
- ✓ Es indispensable que el niño con crisis epiléptica utilice diariamente algún tipo de identificación como un brazalete, tarjeta o placa colgante; donde indique el nombre del niño, medicamento antiepiléptico que toma, su enfermedad, teléfono y dirección del niño, nombre y teléfono del médico que lo atiende. Si el niño sufre de una crisis en la calle, las personas podrán ayudarlo a regresar a casa o llevarlo a un hospital al leer esta identificación. Si es llevado a un hospital, el médico que lo atienda sabrá el medicamento que toma y le será más fácil ayudar al niño.



Placa colgante para identificar al niño con crisis epiléptica

• Cómo guardar los medicamentos antiepilépticos

- ✓ Mantenga el medicamento en su envase original, tapado y limpio. No debe cambiar el envase pues el medicamento puede arruinarse.
- ✓ No guarde el medicamento en lugares húmedos como en el baño, ni en lugares muy calientes como en la cocina. Guárdelo en el dormitorio o en el comedor. Esto ayudará a que el medicamento se conserve mejor.
- ✓ Mantenga el medicamento en la sombra; alejado del sol.
- ✓ Nunca utilice medicamentos vencidos, ni los guarde.
- ✓ No deje el medicamento al alcance de los niños. Los antiepilépticos son medicamentos muy delicados, no son dulces y los niños pueden tragárselos e intoxicarse.



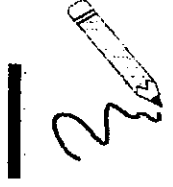
Otros efectos que normalmente pueden producir los medicamentos antiepilépticos:

Si después de tomar el medicamento antiepiléptico, el niño tiene alguna reacción en la piel, consulte al médico inmediatamente o acuda al hospital.

Los antiepilépticos pueden producir otros efectos en el niño que muchas veces no son agradables y que pueden desaparecer, tales como:

- ✓ Dolor muscular
- ✓ Alergia en la piel o picazón
- ✓ Inflamación de glándulas
- ✓ Dolor de garganta
- ✓ Cambios de conducta como agresividad y depresión
- ✓ Dificultad para concentrarse y falta de atención
- ✓ Pesadillas

Muchas veces es difícil controlar estos efectos; si se presentaran muy severamente acuda al médico, de lo contrario distraiga al niño y ayúdele a superar estos efectos. Es bueno que usted **anote los efectos que el niño presente para comunicarle al médico en la próxima consulta**, así él podrá ayudarle a mejorar esta situación.



• **Consulte a su médico si el niño presenta alguno de los siguientes síntomas:**

Existen síntomas que pueden presentarse por muchas razones, por ejemplo, si se duplica la dosis o si no se obedecen las indicaciones del médico. Estos síntomas son:

- ✓ Inestabilidad al caminar
- ✓ Mareos y vahído
- ✓ Somnolencia
- ✓ Dolor de cabeza
- ✓ Dificultad para respirar
- ✓ Pérdida del apetito
- ✓ Náuseas y vómitos
- ✓ Molestias en el estómago
- ✓ Aumento en el número de crisis
- ✓ Inflamación en las encías de la boca
- ✓ Movimientos muy rápidos de los ojos
- ✓ Visión doble o borrosa
- ✓ Hiperactividad o irritabilidad
- ✓ Hipo que no se puede controlar y que dure mucho tiempo.

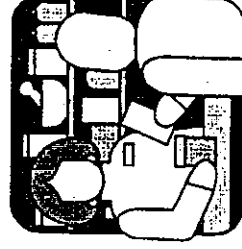
Si el niño presenta más de dos de estos síntomas usted debe consultar a su médico, él decidirá si debe continuarse con el medicamento o si debe cambiarse. Esto sólo el médico puede decirlo, **recuerde que está en juego la vida y la salud del niño si usted decide por su propia cuenta dejarle de dar su medicamento.**

• **Recomendaciones para la compra de su medicamento**

- ✓ Existen lugares donde venden medicamentos antiepilépticos de calidad a un precio bajo como: farmacias estatales y farmacias del servicio social.



- ✓ Al comprar estos medicamentos asegúrese de que no hayan vencido, que sea el que indicó el médico y que el envase no este dañado.
- ✓ Asegúrese de llevar la receta que el médico le dio, pues existen lugares donde no venden estos medicamentos si usted no la presenta.
- ✓ No acepte que en la Farmacia le cambien el medicamento recetado por el médico, por otro medicamento, aunque le digan que es lo mismo.



- ¿Dónde obtener mayor información sobre los medicamentos antiepilépticos?

Cualquier duda sobre sus medicamentos, con toda confianza, consulte a su **médico, farmacéutico** o bien al **Centro Guatemalteco de Información de Medicamentos (CEGIMED)**



Telefax: 23-539905, 23-00184 y 23-00539.

9

ALIMENTACIÓN

- Antes, a las personas con crisis epilépticas se les prohibía comer casi cualquier alimento; eso es cosa del pasado. El niño con crisis epiléptica debe tener una dieta balanceada, no debe ayunar (dejar de comer por mucho tiempo), ni comer en exceso.
- Es necesario que el niño se alimente bien y tome muchos líquidos para que tenga una vida sana y feliz.
- El paciente epiléptico no debe de tomar alcohol, drogas, ni fumar. El consumo de estos productos puede producir una crisis.



- Si el niño con crisis epiléptica, padece de otra enfermedad como diabetes e hipertensión, es probable que le indiquen una dieta especial.

¡Recuerda!

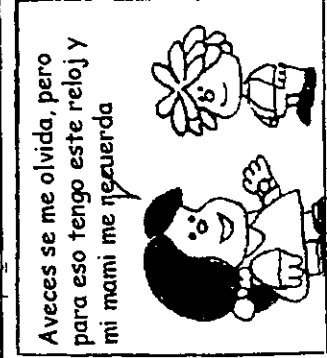
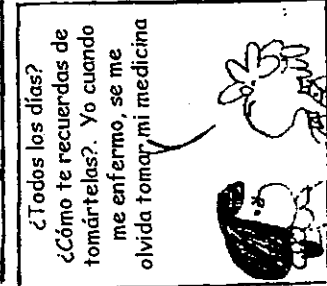
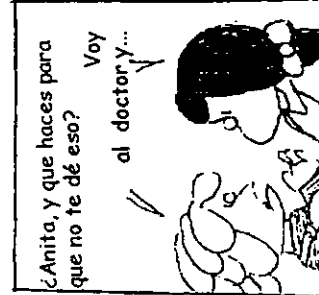
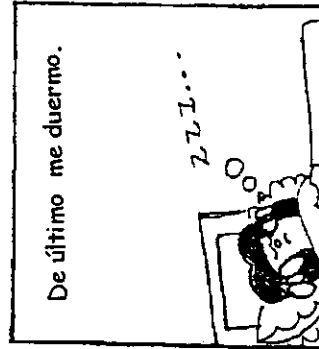
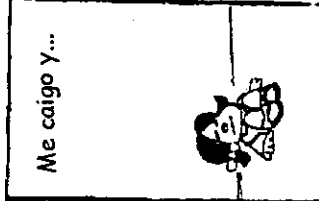
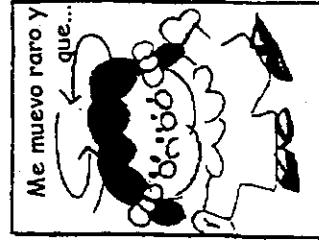
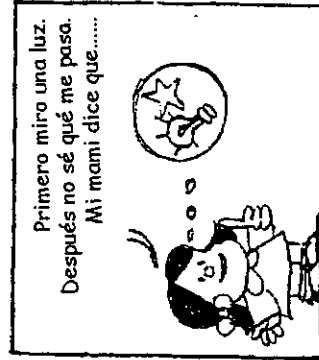
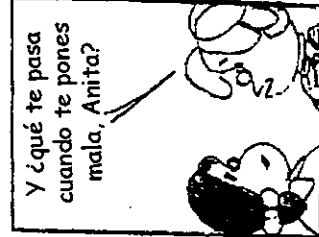
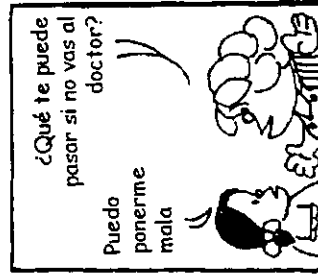
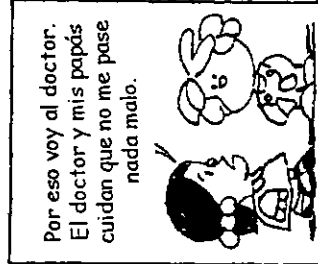
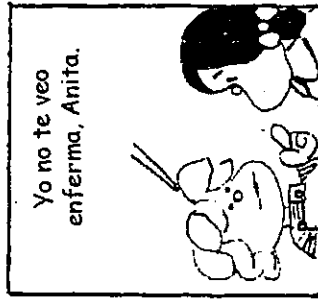
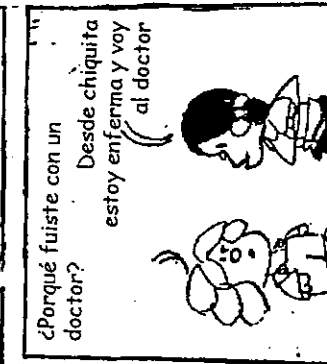
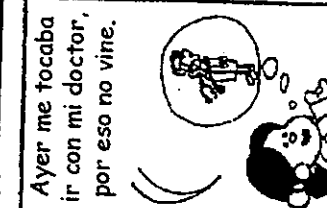
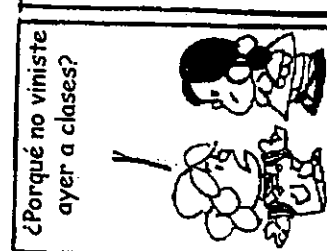
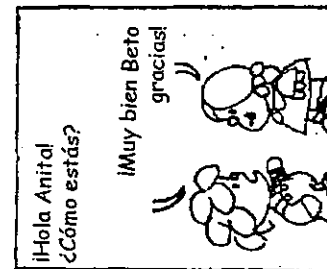
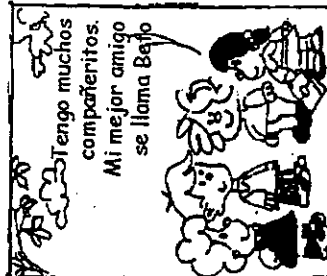
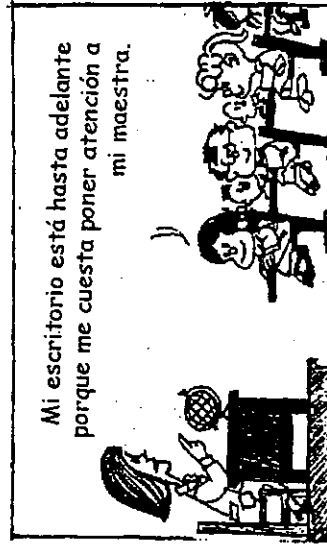
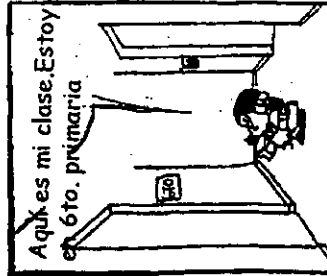
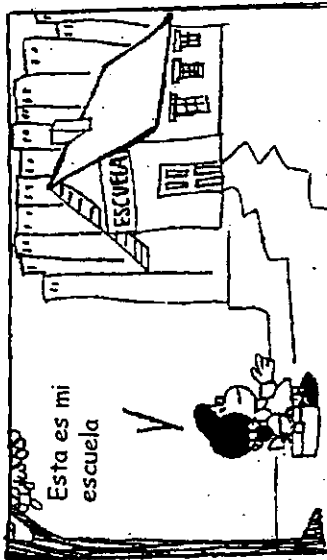
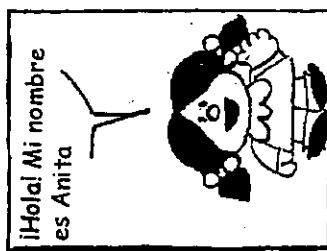
Si sigues estas instrucciones
tu niño tendrá una
vida sana y feliz.



HISTORIETA

“ ANITA “


UNA NIÑA CON
CRISIS EPILEPTICA



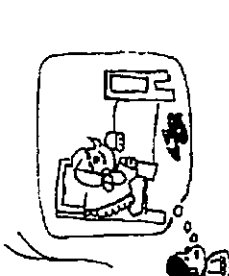
Anita y ¿qué hay que hacer si te pones mala en la Escuela?



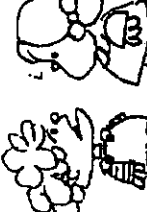
Primero, no te asustes y quita las cosas para que no me lastime. Y cuando esté dormida....




... llévame a una cama o a un lugar suave.




¿Anita y la maestra sabe eso?




Ella ya lo sabe. No te preocupes. La maestra va a llamar a mis papás si me pasa algo



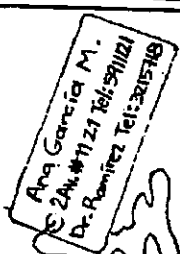
Y, ¿qué vas a hacer si te pasa eso en la calle?



Yo nunca salgo a la calle sola, pero de todos modos siempre uso




... este collar que dice mi nombre, mi dirección, mi teléfono y el de mi doctor




Mra. García M.
C. 2da. #71 Z1 Tel: 391121
Dr. Ramírez Tel: 301578

Y eso ¿para qué te sirve?

Para que la gente llame a mi casa si me pasa algo.

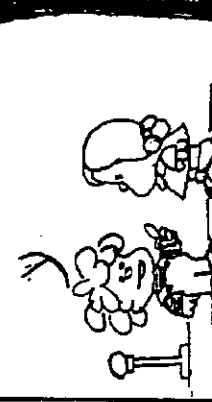


¡Que buena ideal Yo también quiero un collar así.



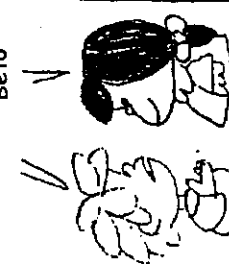
Y ¿para qué Beto?

Por si un día me pierdo Anita.




¿Anita?

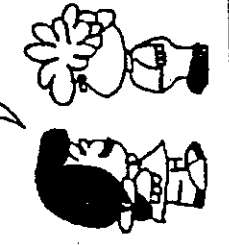
Sí, Beto



¡Que bueno que me contaste eso! Así yo también te puedo ayudar



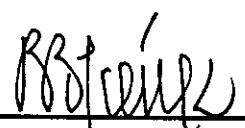
¡Gracias Beto! Hasta mañana.




¡FIN!



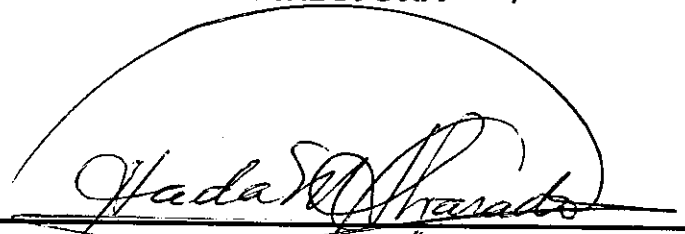
**ANA CAROLINA TOLEDO HERRERA
AUTORA**



**Licda. BEATRIZ BATRÉS DE JIMÉNEZ
ASESORA**



**Licda. LUCRECIA PERALTA DE MADRIZ
DIRECTORA**



**Licda. HADA MARIETA ALVARADO BETETA
DECANA**

