

Guía de Epilepsia

Aproximación
a los *tipos de crisis*
y cómo
atenderlas



Prólogo

Que se me invite, como Concejal de Salud del Ayuntamiento de València, a colaborar mediante este prólogo con la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE, una asociación tan apreciada y respetada, es para mí un gran motivo de orgullo.

Antes de nada, quiero dejar constancia de mi más sincero reconocimiento y gratitud por la labor realizada desde esta institución desde hace más de 20 años. Gracias a ella han trascendido el reconocimiento de la comunidad sanitaria a la sociedad civil. Vuestra actitud incansable y altruista se ha revelado un pilar fundamental de vuestra trayectoria, y ello os ha hecho gozar del aprecio y el respeto comunitario. De nuevo: mis agradecimientos sinceros.

En la Comunitat Valenciana tal y como se recoge en la presente guía, y ateniéndonos a las cifras proporcionadas por la Conselleria de Sanidad Universal y Salud Pública, la incidencia de quien padece epilepsia se sitúa en la horquilla de 31 a 57 casos por cada 100.000 habitantes. Además, se registran alrededor de 2.500 nuevos casos anuales para una población –la de la Comunitat Valenciana– que roza los 5 millones de personas. En cuanto a nivel nacional, y pese a ser de mayor dificultad la tarea de ofrecer unos datos exactos, las cifras mantienen una cierta similitud con las anteriormente presentadas.

Con estos datos, lo que voy a decir a continuación puede parecer sorprendente, pero lo cierto es que todavía, a día de hoy, en nuestra sociedad persisten algunos falsos mitos sobre las causas, las consecuencias y los problemas relacionados con la epilepsia. Y es que en España, tradicionalmente la mayor parte de la población ha escuchado referencias indirectas sobre la enfermedad, muchas veces desde el conocimiento parcial e incompleto, otras desde creencias completamente infundadas. Se entiende así que se haya perpetuado un conocimiento superficial e impreciso sobre esta enfermedad, y como toda merma en el conocimiento de un problema, redundan negativamente en su trato.

Ante tal tesitura, ante esta falta de conocimientos contrastados que se tienen en torno a esta enfermedad, esta guía pretende poner orden. Sale a la luz con un planteamiento divulgativo pensada y dirigida a la ciudadanía, pues en esencia nace con la intención de que toda aquella persona que la consulte pueda acercarse y entender de manera rigurosa los problemas relacionados con la enfermedad. Esto es, en síntesis, qué es la epilepsia, qué tipos de crisis de epilepsia existen y cuál es la atención específica que cada una de ellas requiere.

Por lo tanto, persigue otorgar mediante la claridad y la sencillez los conocimientos básicos a todas aquellas personas que la lean para saber detectar y poder así ayudar de manera correcta en caso de encontrarse ante una acción de crisis epiléptica. De esta manera la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE, potencia el principio fundamental que mueve su acción desde hace ya tanto tiempo, a saber: dar visibilidad y mejorar la calidad de vida de toda aquella persona que padece epilepsia y de su entorno.

Espero y deseo, que esta guía sea recibida con la mayor atención posible por parte de la ciudadanía y de los organismos públicos responsables: mejorar la acción de la salud es uno de los grandes retos políticos que debemos de afrontar como sociedad. Como concejal del Ayuntamiento de València, tengo claro que a tal cosa me debo. Sirvan estas palabras como compromiso, pues iremos a más en esta dirección.

En último lugar, pero no menos importante, quiero agradecer a todas aquellas personas que han participado en la elaboración de este documento, de esta guía. Esto es solo un punto de partida para seguir avanzando y conseguir así que toda acción venidera sirva para mejorar las dificultades por las que pasan, cada día, las personas con epilepsia en nuestro país.

Atentamente,

Emiliano García Domene

Concejal de Salud y Consumo del Ayuntamiento de València

Nuestro agradecimiento:

A todas las personas que, de una u otra forma, se han cruzado en el camino de **ALCE** (personas con epilepsia, familiares, amistades, profesionales, representantes de instituciones, etc.) porque cada experiencia nos ha enriquecido y dirigido hacia la consecución de esta guía.

Edición:

Nautilus Crea

Textos:

ALCE y Nautilus Crea

Diseño y maquetación:

Nautilus Crea

Ilustraciones:

Pedro González

Todos los derechos reservados.

Esta obra está protegida por las leyes de copyright y tratados internacionales.

Uso en exclusividad para Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE



safe creative

2206111347234

INFO ABOUT RIGHTS

ÍNDICE

SOBRE ESTA GUÍA	06
ALCE, NUESTRA ASOCIACIÓN	07
EPILEPSIA, ESA GRAN DESCONOCIDA	08
¿Qué es la Epilepsia?	08
Datos y curiosidades	09
TIPOS DE CRISIS	10
Tipos de Crisis	10
Atención Básica General	11
Crisis Tónico-Clónica	12
Crisis Atónica	14
Crisis Mioclónica	15
Crisis de Ausencia	16
Crisis Focal Simple	18
Crisis Focal Compleja	20
Crisis Focal Secundariamente Generalizada	22
Estatus Epiléptico	23
Espasmos Infantiles	24
CONTACTO	25

Sobre esta guía

Quienes trabajamos en ALCE observamos día a día la desinformación que existe en la sociedad sobre cómo actuar ante una crisis de epilepsia. Este desconocimiento perpetúa los falsos mitos y la discriminación hacia el colectivo de personas con epilepsia, algo con lo que queremos romper.

Cuando se habla de epilepsia, la mayoría de las personas tienen formada una visión sobre la misma que podríamos decir que se aleja de la realidad. Se suele pensar que las únicas crisis existentes son las convulsivas; que a las personas hay que sujetarlas o introducirles algo en la boca cuando están presentando una crisis; creencias erróneas que pueden llevar a producirles un daño físico.

Se suele pensar que a las personas hay que sujetarlas o introducirles algo en la boca; creencias erróneas que pueden causarles lesiones

.....

Con esta guía, queremos que te acerques y entiendas un poco más qué es la epilepsia, que conozcas que existen muchos tipos de crisis de epilepsia (que no “ataques epilépticos”) y que cada una requiere de una atención específica.

No es una guía médica ni académica, es una guía pensada y dirigida a la ciudadanía con el fin de proporcionarle los conocimientos básicos para que pueda detectar y prestar una correcta atención en caso de presenciar una crisis de epilepsia.

Aunque la epilepsia es una enfermedad con gran diversidad en síntomas, tipos de crisis y manifestaciones, en esta guía hemos seleccionado los tipos de crisis más comunes, para ofrecer una visión e información más general y práctica de cómo atenderla.

Esperamos ayudarte a conocerla mejor, que nos ayudes a eliminar mitos y que aprendamos a tratarla de la mejor manera posible.

Gracias por leernos.

ALCE, nuestra asociación

Nos presentamos: Somos la Asociación de Epilepsia de la Comunidad Valenciana, ALCE, y este 2022 cumplimos 20 años de dedicación a las personas con epilepsia y a sus familias.

Desde que en 2002 se inició este camino, muchas son las personas que han pasado por ALCE, todas y cada una de ellas con un propósito claro: la mejora de la calidad de vida de las personas con epilepsia. Hoy, nuestra asociación es el fruto de la fuerza, compromiso y valor que tienen todas las personas que forman parte de ella.

En la actualidad, prestamos diferentes servicios dirigidos tanto a las personas con epilepsia (menores y adultas) como a sus familias y personas cuidadoras, estas últimas pilares fundamentales que forman parte activa de nuestra organización.

Hemos creado programas y actividades para apoyar a las personas con epilepsia en áreas como la educativa, laboral, cultural o social. Ofrecemos apoyo tras el primer diagnóstico, atención psicológica, rehabilitación neuropsicológica, talleres formativos y artísticos, grupos de ayuda mutua, etc.

Nuestro motor siempre ha sido la epilepsia. Por este motivo lanzamos esta guía, para hacerla más visible y para que la población conozca los tipos de crisis y sepa cómo atender a una persona con epilepsia.

Ayúdanos a hacer visible lo invisible. Ayúdanos informándote y enseñando a quienes aún no sepan sobre epilepsia. Ayúdanos leyendo y compartiendo esta guía.



Epilepsia: Esa gran desconocida

Todavía en la actualidad, existe un desconocimiento generalizado sobre qué es realmente la epilepsia. La mayor parte de la población ha sabido de ella a través de los medios y de las falsas creencias transmitidas, y el resultado es que hoy en día se tiene mayor conocimiento de los mitos que de la realidad.

De hecho, tener epilepsia no implica necesariamente sufrir convulsiones ni pérdida de consciencia. Además, el protocolo de atención adecuado a una persona que presenta una crisis no contempla salvarle la vida evitando que se trague la lengua. Todo esto forma parte de falsas creencias sobre la epilepsia.

**Tener epilepsia no implica
necesariamente sufrir convulsiones
ni pérdida de consciencia.**

.....

Pero entonces, ¿qué es la epilepsia? Empecemos por el principio. El cerebro humano es un órgano complejo en el que millones de células, llamadas neuronas, se comunican entre sí. Esta comunicación se da gracias a mecanismos químicos y eléctricos, denominados sinapsis. Las interacciones entre neuronas a través de las sinapsis funcionan de manera coordinada y equilibrada. Sin embargo, de repente, este equilibrio químico y eléctrico puede alterarse y dar lugar a una actividad anormal y transitoria en un determinado número de neuronas. El resultado de esta alteración sería una crisis de epilepsia, y vendría acompañada de síntomas clínicos más o menos observables. Según los síntomas, podremos definir el tipo de crisis resultante.

En las siguientes páginas podréis descubrir más acerca de la epilepsia para dejar atrás falsos mitos en pos de un conocimiento más real sobre esta gran desconocida.

50 MILLONES
DE PERSONAS
EN TODO EL MUNDO
TIENEN EPILEPSIA



EN ESPAÑA MÁS DE
500.000
PERSONAS
TIENEN EPILEPSIA



A pesar de ser uno de los trastornos neurológicos más comunes, sigue siendo **invisible para la mayor parte de la población**



¡RÁPIDO!

Ponedle algo en la boca, que no se trague la lengua



LA MAYORÍA DE LAS PERSONAS NO SABEN CÓMO ACTUAR ANTE UNA CRISIS DE EPILEPSIA



Este desconocimiento puede llevar a

SITUACIONES COMO:

¡Eso es un mito!

no le pongas nada que puedes hacerle daño



Romperle un diente



Lesiones maxilo-faciales



Daños a la persona que introduce el objeto

Algunas personas con epilepsia **no saben identificar cuándo tienen una crisis**



debido al desconocimiento de los síntomas y de los tipos de crisis que existen

Tipos de Crisis de Epilepsia

Hemos recogido un total de 9 crisis de epilepsia, pero no son todas las que están, ni están todas las que son. Quizá ha sido toda una sorpresa para ti saber que existen tantos tipos de crisis, pero te aseguramos que hay muchas más de las que te mostramos en esta guía. Aunque nos hubiera gustado dar visibilidad a todas, es muy difícil hacerlo. Por eso te presentamos esta selección de las más comunes.

En las siguientes páginas podrás encontrarlas desarrolladas; queremos hacerte consciente de la variedad de síntomas y necesidades que una persona con epilepsia puede llegar a tener. Y como sabemos que es mucha información, hemos decidido realizar una infografía de primeros auxilios básicos para atender una crisis. Esperamos que aprendas un poco más sobre epilepsia y que nos ayudes a romper con las falsas creencias que la rodean.



Ver pág. 12



Ver pág. 14



Ver pág. 15



Ver pág. 16



Ver pág. 18



Ver pág. 20



Ver pág. 22



Ver pág. 23



Ver pág. 24

Qué hacer ante una Crisis de Epilepsia

| PAUTAS GENERALES |



Mantener la **CALMA**



Contabilizar la **DURACIÓN** de la crisis



ACOMPANAR, preguntar y observar

CUANDO LA CRISIS PROVOCA **CONVULSIONES:**



COLOCAR ALGO BLANDO debajo de la cabeza



RETIRAR LOS OBJETOS con los que se pueda dañar



NO INTRODUCIR nada en la boca



NO SUJETAR sus movimientos convulsivos



Colocar en **POSICIÓN LATERAL** de seguridad o de lado (una vez **terminada la crisis**)

¿Cuándo llamar al 112?



Si es la **PRIMERA CRISIS**

Si la crisis dura más de **5 MIN O SE REPITE**

Si se producen **LESIONES DE GRAVEDAD**





Crisis Tónico-Clónica

síntomas | observa y valora



AL INICIO DE LA CRISIS,
puede emitir un grito,
orinarse y/o defecarse



PÉRDIDA DE CONSCIENCIA
y posible caída al suelo



RIGIDEZ O CONTRACCIÓN
brusca de los músculos



Puede presentar
FUERTES CONTRACCIONES o
sacudidas en cara, cabeza,
tronco y extremidades

PUEDA BABEAR
y/O VOMITAR



SUELEN DURAR DE 1 A 3
MINUTOS recuperando
progresivamente
la consciencia



COLOCAR ALGO BLANDO debajo de la cabeza



RETIRAR LOS OBJETOS con los que se pueda dañar



NO INTRODUCIR NADA EN LA BOCA



CONTABILIZAR EL TIEMPO que dura la crisis y observar a la persona



NO SUJETAR SUS MOVIMIENTOS CONVULSIVOS

Una vez finalizada la crisis:



COLOCAR EN POSICIÓN LATERAL DE SEGURIDAD O DE LADO

DEJAR DESCANSAR Y NO DAR LÍQUIDOS NI ALIMENTOS

¿Cuándo llamar al 112?



- Si es la **PRIMERA CRISIS**
- Si la crisis dura más de **5 MIN O SE REPITE**

- En el caso de personas menores:
SI LA CRISIS DURA MÁS DE 3 MIN O SE REPITE





Crisis Atónica

síntomas | observa y valora



PÉRDIDA BRUSCA DEL TONO MUSCULAR de todo el cuerpo o parte de él durante pocos segundos

PUEDA PROVOCAR



INCLINACIÓN DE LA CABEZA brusca y breve



PÉRDIDA DE FUERZA de alguna extremidad



CAÍDA AL SUELO: cuando la persona se encuentre de pie

RECUPERACIÓN INSTANTÁNEA



PUEDEN OCURRIR LESIONES, como heridas o fracturas, si hay caída al suelo

¿Qué puedes hacer?



ACOMPañAR y comprobar si la persona se ha lesionado

LLAMAR AL 112 si la persona tiene heridas o contusiones de gravedad





Crisis Mioclónica

síntomas | observa y valora



SACUDIDAS breves, aisladas y repentinas en los brazos, otras partes del cuerpo o todo el cuerpo



SE PUEDE CAER si afectan a todo el cuerpo



NO SE PIERDE LA CONSCIENCIA, pero una sacudida brusca en los brazos puede causar que la persona tire los objetos que tiene en la mano en ese momento



DURAN POCOS SEGUNDOS, pero pueden ocurrir en serie igual que las ausencias



RECUPERACIÓN INSTANTÁNEA

¿Qué puedes hacer?



ACOMPañAR y comprobar si la persona se ha lesionado

LLAMAR AL 112 si la persona tiene heridas o contusiones de gravedad





síntomas | observa y valora

MIRADA FIJA Y AUSENTE

con breve desconexión del medio, la persona se detiene en su actividad

LA PERSONA SE QUEDA INMÓVIL, pero sin pérdida de tono muscular, por lo que no hay caída



INTERRUPCIÓN DE LA CONSCIENCIA

entre 5 y 15 segundos
(menos de 30 seg.)



Puede acompañarse de
PARPADEOS Y LEVE DESVIACIÓN OCULAR HACIA ARRIBA



Pueden **RELAMERSE LOS LABIOS** (chupeteos),
RECLINAR LA CABEZA ligeramente
o **ARREGLARSE LA ROPA**

RECUPERACIÓN INSTANTÁNEA

La persona no es consciente de haber presentado una crisis

Si ocurren con mucha frecuencia **PUEDEN PROVOCAR ALTERACIONES DE ATENCIÓN Y RENDIMIENTO**



¿Qué puedes hacer?



DETECTAR que la persona está desconectada del medio



ACOMPañAR y constatar la duración del episodio o episodios



EXISTEN 5 FORMAS PRINCIPALES, dependiendo de la región cerebral que se activa durante la crisis:

.....

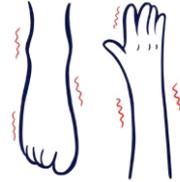
1 Motoras

CONTRACCIONES DE GRUPOS MUSCULARES, SACUDIDAS RÍTMICAS de una parte del cuerpo, brazo o pierna



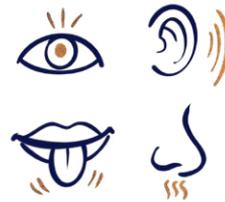
2 Sensitivas

HORMIGUEO INTENSO O ENTUMECIMIENTO DE PARTES DEL CUERPO



3 Sensoriales

AFECTAN A LOS SENTIDOS, puede provocar problemas de visión, audición, olfato, gusto o equilibrio
(P. ej. visualización de luces, escucha de sonidos inexistentes, sensaciones olfativas irreales, entre otras)



4 Vegetativas

Sensación de **NÁUSEAS**, malestar/opresión en la boca del estómago, **CAMBIOS EN LOS LATIDOS DEL CORAZÓN** o piloerección



5 Psíquicas

SENSACIÓN DE MIEDO, trastornos del pensamiento o *déjà vu*, **DIFICULTAD PARA EXPRESARSE O COMPRENDER**, pensamientos impuestos o repetitivos, emociones intensas sin relación con la realidad



SIN PÉRDIDA DE CONSCIENCIA



DURACIÓN MENOR A UN MINUTO

¿Qué puedes hacer?



ACOMPañAR
y constatar la duración del episodio o episodios



PREGUNTAR A LA PERSONA
sobre los síntomas que está presentando



COMPROBAR
si la consciencia se altera



OBSERVAR A LA PERSONA
en los siguientes minutos por si presenta una crisis focal compleja que podría acabar a su vez en una secundariamente generalizada tónico-clónica



síntomas | observa y valora

MIRADA PERDIDA, FIJA O VACÍA

SE QUEDA INMÓVIL,
sin responder
varios segundos
o minutos

**NO PIERDE EL
TONO MUSCULAR**



**DISMINUCIÓN DEL NIVEL
DE CONSCIENCIA,**
no responde de forma
correcta a estímulos
exteriores, por ejemplo,
no puede contestar ni
cumplir órdenes

Pueden presentar **MOVIMIENTOS Y COMPORTAMIENTOS AUTOMÁTICOS** (*automatismos*) de dos tipos:

TIPO 1



**QUE AFECTEN A PARTES DEL CUERPO
COMO LA CARA O LOS BRAZOS**

Parpadear, chasquear, lamerse los labios, masticar, tragar, temblores, frotar con las manos sobre la ropa o los muslos, etc.

TIPO 2



COMPORTAMIENTOS MÁS COMPLEJOS

como desorientación, caminar sin rumbo, confusión, bailar, patear, etc. Situación que puede confundirse con ebriedad o abuso de drogas

LA PERSONA NO ES CONSCIENTE DE HABER PRESENTADO UNA CRISIS

Después de la crisis **PUEDA
PRESENTAR UN PERIODO
POSTCRÍTICO**, confusión y
quedar en situación indefensa



A veces, antes de este tipo de crisis, la persona presenta una **SENSACIÓN PREMONITORIA** (llamada *aura*) en forma de Crisis Parcial Simple

¿Qué puedes hacer?



**MANTENER
LA CALMA**



LLAMAR AL 112

Si no se recupera en
15 min o la crisis se repite
antes de 20 minutos



ACOMPañAR
y evitar
situaciones
de peligro



OBSERVAR A LA PERSONA
en los siguientes minutos
por si tras esta crisis presenta
una crisis secundariamente
generalizada tónico-clónica



Crisis Focal Secundariamente Generalizada

síntomas | observa y valora

NO ES ESTRICTAMENTE UN TIPO DE CRISIS

Es la situación que se da cuando una **Crisis Focal Simple** o una **Crisis Focal Compleja** **EVOLUCIONA** a una **Crisis Generalizada Tónico-Clónica**



Crisis Focal Simple



Crisis Focal Compleja



Crisis Tónico-Clónica

¿Qué puedes hacer?



En caso de que esta situación se dé, los pasos a seguir serían **LOS MISMOS QUE LOS DESCRITOS EN LA CRISIS TÓNICO-CLÓNICA**



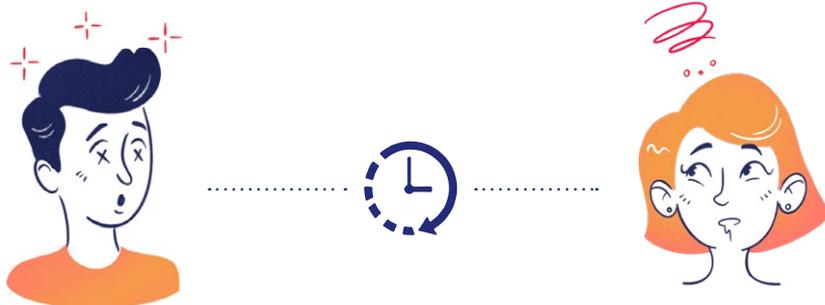
Podéis repasar los pasos en las páginas 12 y 13 de esta guía



Estatus Epiléptico

síntomas | observa y valora

Situación que se da cuando la persona presenta o **una crisis prolongada** (es decir, en el caso de crisis tónico-clónica: que esta dure más de 5 minutos; en el caso de cualquier otro tipo de crisis: que esta dure más de 10 minutos) o una **serie de crisis encadenadas en las que no recobra completamente la consciencia**



¿Qué puedes hacer?



CONTABILIZAR
que no presente una
crisis tónico-clónica
de más de 5 minutos



CONTABILIZAR
que no presente
cualquier otro tipo
de crisis de más
de 10 minutos



Si ocurriese:
LLAMAR AL 112
para atención médica
urgente. Se trata de una
emergencia que pone en
peligro la vida de la persona



Espasmos Infantiles

síntomas | observa y valora

SUELEN APARECER EN EL PRIMER AÑO DE VIDA, pero si persisten pueden prolongarse hasta la adolescencia



MOVIMIENTOS SÚBITOS que duran pocos segundos en los que se flexionan el tronco y cabeza hacia adelante



PUEDE HABER REPETICIONES en series de 5 o 10 durante unos minutos



CESAN SÚBITAMENTE Y DE FORMA ESPONTÁNEA

¿Qué puedes hacer?



EVITAR QUE SE GOLPEE



NO es necesario llamar al 112



Se aconseja **SOLICITAR AYUDA** a su **Servicio de Pediatría** para diagnóstico precoz y/o tratamiento



Gracias por haber llegado hasta aquí

y por haber querido informarte. Para las personas con epilepsia es realmente importante sentirse comprendidas y aceptadas por toda la población. Si quieres saber más sobre nuestra entidad, seas o no una persona con epilepsia, te dejamos todos nuestros datos de contacto:

   @AlceEpilepsia

 www.alceepilepsia.org

 600 315 079

 comunicacion@alceepilepsia.org

Bibliografía:

Fisher RS, Cross JH, D'Souza C, et al. Instruction manual for the ILAE [International League Against Epilepsy] 2017 operational classification of seizure types. Epilepsia 58 (4):531–542, 2017. doi: 10.1111/epi.13671.

Beniczky, S., Neufeld, M., Diehl, B., Dobesberger, J., Trinkka, E., Mameniskiene, R., Rheims, S.,

Gil -Nagel, A., Craiu, D., Pressler, R., Krysl, D., Lebedinsky, A., Tassi, L., Rubboli, G., Rylvlin, P.

Testing patients during seizures: A European consensus procedure developed by a joint taskforce of the ILAE – Commission on European Affairs and the European Epilepsy Monitoring Unit Association. (2016). Epilepsia, 57(9): 1363–1368. DOI: 10.1111/epi.13472

The Joanna Briggs Institute. Recommended practice. Epilepsy/seizures: management (Older People). (2017).

García, M., Del toro, A., Uceda, A. Guía de intervención en el aula para alumnos con epilepsia.

Organiza:



Colabora:

