

Guia d'Epilèpsia

Aproximació
als *tipus de
crisis y com
atendre-les*



Pròleg

Que em convideu, com a regidor de Salut de l'Ajuntament de València, a col·laborar per mitjà d'aquest pròleg amb l'Associació d'Epilèpsia de la Comunitat Valenciana, ALCE, una associació tan benvolguda i respectada, és per a mi un gran motiu d'orgull.

Abans de res, vull deixar constància del meu més sincer reconeixement i gratitud per la tasca que desenvolupa esta institució de fa més de 20 anys. Gràcies a ALCE, ha transcendit el reconeixement de la comunitat sanitària a la societat civil. La vostra actitud incansable i altruista s'ha revelat un pilar fonamental de la vostra trajectòria, i això vos ha fet gaudir de l'estima i el respecte comunitari. Una altra vegada: els meus agraïments sincers.

En la Comunitat Valenciana tal com s'aplega en esta guia, i atenint-nos a les xifres proporcionades per la Conselleria de Sanitat Universal i Salut Pública, la incidència de qui patix epilèpsia se situa en la forqueta de 31 a 57 casos per cada 100.000 habitants. A més, es registren al voltant de 2.500 nous casos anuals per a una població —la valenciana— que s'aproxima als 5 milions de persones. En l'àmbit estatal, i malgrat ser de major dificultat la tasca d'oferir unes dades exactes, les xifres mantenen una certa similitud amb les presentades precedentment.

Amb estes dades, el que diré ara pot semblar sorprenent, però la veritat és que encara, a hores d'ara, en la nostra societat persisteixen alguns falsos mites sobre les causes, les conseqüències i els problemes relacionats amb l'epilèpsia. I és que a casa nostra, tradicionalment la major part de la població ha sentit referències indirectes sobre la malaltia, moltes vegades amb un coneixement parcial i incomplet, unes altres amb creences completament infundades. S'entén així que s'haja perpetuat un coneixement superficial i imprecís sobre esta malaltia, i com tota manca en el coneixement d'un problema, redunda negativament a l'hora de tractar-lo.

Davant tal context, davant esta falta de coneixements contrastats que es tenen al voltant d'esta malaltia, esta guia pretén posar ordre. Ix a la llum amb un proposta divulgativa pensada i adreçada a la ciutadania, perquè en essència naix amb la intenció que tota persona que la consulte puga acostar-se i entendre de manera rigorosa els problemes relacionats amb la malaltia. Això és, en síntesi, què és l'epilèpsia, quins tipus de crisis d'epilèpsia hi ha i quina és l'atenció específica que cadascuna requerix.

Per tant, persegueix atorgar per mitjà de la claredat i la senzillesa els coneixements bàsics a totes aquelles persones que la lligen per a saber detectar i poder així ajudar de manera correcta en cas de trobar-se davant una acció de crisi epilèptica. D'esta manera l'Associació d'Epilèpsia de la Comunitat Valenciana, ALCE, potencia el principi fonamental que mou la seua acció de fa ja tant de temps, ço es: donar visibilitat i millorar la qualitat de vida de tota persona que patix epilèpsia i dels seus voltants.

Espere i desitge que aquesta guia siga rebuda amb la major atenció possible per part de la ciutadania i dels organismes públics responsables: millorar l'acció de la salut és un dels grans reptes polítics que hem d'afrontar com a societat. Com a regidor de l'Ajuntament de València, tinc clar que a tal cosa em dec. Aprofiten estes paraules com a compromís, perquè anirem a més en aquesta direcció.

En darrer lloc, però no menys important, vull agrair a totes les persones que han participat en l'elaboració del document d'esta guia. Això és només un punt de partida per a continuar a avançar i aconseguir així que tota acció esdevenidora aprofite per a millorar les dificultats que passen, cada dia, les persones amb epilèpsia al nostre país.

Atentament,

Emiliano García Domene

Regidor de Salut i Consum de l'Ajuntament de València

El nostre agraïment:

El nostre agraïment a totes els qui, d'una manera o d'una altra, s'han creuat en el camí d'**ALCE** (persones amb epilèpsia, familiars, amistats, professionals, representants d'institucions, etc.) perquè cada experiència ens ha enriquit i dirigit cap a la consecució d'aquesta guia.

Edició:

Nautilus Crea

Textos:

ALCE y Nautilus Crea

Disseny i maquetació:

Nautilus Crea

Il·lustracions:

Pedro González

Tots els drets reservats.

*Aquesta obra està protegida per les lleis
de copyright i tractats internacionals.*

*Ús en exclusivitat per a Associació d'Epilèpsia
de la Comunitat Valenciana, ALCE*



safe creative

2206111347234

INFO ABOUT RIGHTS

ÍNDEX

SOBRE AQUESTA GUIA	06
ALCE, NOSTRA ASSOCIACIÓ	07
EPILÈPSIA, AQUESTA GRAN DESCONEGUDA	08
Què es l'Epilèpsia?	08
Dades i curiositats	09
TIPUS DE CRISI	10
Tipus de Crisi	10
Atenció Bàsica General	11
Crisi Tònico-Clònica	12
Crisi Atònica	14
Crisi Mioclònica	15
Crisi d'Absència	16
Crisi Focal Simple	18
Crisi Focal Complexa	20
Crisi Focal Secundariament Generalitzada	22
Estatus Epilèptic	23
Espasmes Infantils	24
CONTACTE	25

Sobre aquesta guia:

Els qui treballem en ALCE observem dia a dia la desinformació que hi ha en la societat sobre com actuar davant una crisi d'epilèpsia. Aquest desconeixement perpetua els falsos mites i la discriminació cap al col·lectiu de persones amb epilèpsia, cosa a què volem posar fi.

Quan es parla d'epilèpsia, la majoria de la gent tenen formada una visió que podríem dir que s'allunya de la realitat. Sol pensar-se que les úniques crisis existents són les convulsives; que a les persones cal subjectar-les o introduir-los alguna cosa en la boca quan presenten una crisi; creences errònies que poden portar a produir-los un mal físic.

**Se sol pensar que a les persones cal subjectar-les
o introduir-les alguna cosa en la boca; creences
errònies que poden causar-li lesions**

.....

Amb aquesta guia, volem que vos acosteu i compregueu una mica més què és l'epilèpsia, que conegueu que hi ha molts tipus de crisis d'epilèpsia (que no "atacs epilèptics") i que cadascuna requereix d'una atenció específica.

No és una guia mèdica ni acadèmica, és una guia pensada i dirigida a la ciutadania amb el fi de proporcionar-li els coneixements bàsics perquè pugui detectar i prestar una correcta atenció en cas de presenciar una crisi d'epilèpsia.

Encara que l'epilèpsia és una malaltia amb gran diversitat en símptomes, tipus de crisis i manifestacions, en aquesta guia hem seleccionat els tipus de crisis més comunes, per a oferir una visió i informació més general i pràctica de com atendre-la.

Esperem ajudar-vos a conèixer-la millor, que ens ajudeu a eliminar mites i que aprenguem a tractar-la de la millor manera possible.

Gràcies per llegir-nos!

ALCE, la nostra associació

Ens presentem: Som l'Associació d'Epilèpsia de la Comunitat Valenciana, ALCE, i enguany, el 2022, fem 20 anys que ens dediquem a les persones amb epilèpsia i a llurs famílies.

De 2002 ençà s'inicià aquest camí, moltes són les persones que han passat per ALCE, totes i cadascuna d'elles amb un propòsit clar: la millora de la qualitat de vida de les persones amb epilèpsia. Hui, la nostra associació és el fruit de la força, compromís i valor que tenen totes les persones que en formen.

En l'actualitat, prestem diversos serveis adreçats tant a les persones amb epilèpsia (menors i adults) com a llurs famílies i les persones que en tenen cura, aquestes darrers, pilars fonamentals que formen part activa de la nostra organització.

Hem creat programes i activitats per a donar suport a les persones amb epilèpsia en àrees com l'educació, el treball, la cultura o l'àmbit social. Oferim suport després del primer diagnòstic, atenció psicològica, rehabilitació neuropsicològica, tallers formatius i artístics, grups d'ajuda mútua, etc.

El nostre motor sempre ha estat l'epilèpsia. Per aquest motiu llancem aquesta guia, per a fer-la més visible i perquè la població conega els tipus de crisis i sàpia com atendre una persona amb epilèpsia.

Ajudeu-nos a fer visible l'invisible. Ajudeu-nos informant-vos i ensenyant els qui encara no sàpien sobre epilèpsia. Ajudeu-nos llegint i compartint aquesta guia.



Epilèpsia: Aqueixa gran desconeguda

A hores d'ara encara hi ha un desconeixement generalitzat sobre què és realment l'epilèpsia. La major part de la població la coneix a través dels mitjans de comunicació i de falses creences transmeses, i el resultat és que actualment es té més coneixement de mites que de la realitat.

De fet, tindre epilèpsia no implica necessàriament patir convulsions ni pèrdua de consciència. A més, el protocol d'atenció adequada a una persona que presenta una crisi no preveu salvar-li la vida evitant una obstrucció de la llengua. Tot això forma part de falses creences sobre l'epilèpsia.

Tindre epilèpsia no implica necessàriament patir convulsions ni pèrdua de consciència

.....

Però llavors, què és l'epilèpsia? Anem a pams. El cervell humà és un òrgan complex en el qual milions de cèl·lules, anomenades neurones, es comuniquen entre elles. Aquesta comunicació és gràcies a mecanismes químics i elèctrics, denominats sinapsis. Les interaccions entre neurones a través de les sinapsis funcionen de manera coordinada i equilibrada. No obstant això, de sobte, aquest equilibri químic i elèctric pot alterar-se i donar lloc a una activitat anormal i transitòria en un determinat nombre de neurones. El resultat d'aquesta alteració seria una crisi d'epilèpsia, i vindria acompanyada de símptomes clínics més o menys observables. Segons els símptomes, podrem definir el tipus de crisi resultant.

En les pàgines següents podreu descobrir més sobre l'epilèpsia per a deixar arrere falsos mites darrere d'un coneixement més real sobre aquesta gran desconeguda.

50 MILIONS
DE PERSONES
A TOT EL MÓN
TENEN EPILÈPSIA



A ESPANYA MES DE
500.000
PERSONES
EN TENEN



Tot i ser un dels trastorns
neurològics més
comuns, continua a ser
**invisible per a la major
part de la població**



RÀPID!

Poseu-li alguna cosa
en la boca, que no
s'empasse la llengua



**LA MAJORIA DE
DE GENT NO SAP
COM ACTUAR
D'AVANT UNA
CRISI D'EPILÈPSIA**



Aquest
desconeixement
pot portar a

SITUACIONS COM:

AIXÒ ÉS UN MITE!

no li poses res que
pots fer-li mal



Trencar-li
una dent



Lesions
maxil·lo-
facials



Danys a la
persona que
introdueix
l'objecte

Algunes persones amb
epilèpsia **no saben
identificar quan
tenen una crisi**



**a causa del
desconeixement**
dels símptomes i
dels tipus de crisi
que hi ha

Tipus de Crisi de Epilèpsia

Hem aplegat un total de 9 crisis d'epilèpsia, però no n'és una llista exhaustiva. Potser ha estat tota una sorpresa per a tu saber que hi ha tants tipus de crisis, però t'assegurem que hi ha moltes més de les que et mostrarem en aquesta guia. Encara que ens haguera agradat donar visibilitat a totes, és molt difícil fer-ho. Per això et presentem esta selecció de les més comunes.

En les pàgines següents podràs trobar-les desenvolupade. Volem fer-te conscient de la varietat de símptomes i necessitats que una persona amb epilèpsia pot arribar a tindre. I com sabem que és molta informació, hem decidit fer una infografia amb els primers auxilis més bàsics per a atendre una crisi. Esperem que aprengueu un poc més sobre epilèpsia i que ens ajudeu a trencar amb les falses creences que l'envolten.



Veure pàg. 12



Veure pàg. 14



Veure pàg. 15



Veure pàg. 16



Veure pàg. 18



Veure pàg. 20



Veure pàg. 22



Veure pàg. 23



Veure pàg. 24

Què fer davant una Crisi d'Epilèpsia

| PAUTES GENERALS |



Mantindre la **CALMA**



Comptabilitzar la **DURADA** de la crisi



ACOMPANYAR,
demanar i observar

QUAN LA CRISI PROVOCA CONVULSIONS:



COL·LOCAR UNA COSA MOLLA
davall del cap



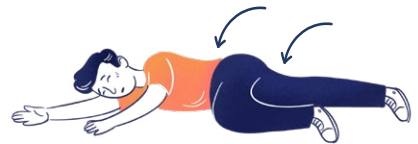
RETIRAR ELS OBJECTES
amb els quals
es puga danyar



NO INTRODUIR
res en la boca



NO SUBJECTAR
els moviments
convulsius



Col·locar en **POSICIÓ LATERAL**
de seguretat o de costat
(una vegada **acabada la crisi**)

Quan telefonar al 112?



Si és la **PRIMERA**
CRISI

Si la crisi
dura més de
5 MIN O ES
REPETEIX

Si es
produceixen
LESIONS DE
GRAVETAT





síntomes | observeu-los i valoreu-los



A L'INICI DE LA CRISI,
pot emetre un crit,
orinar i/o defecar



PÈRDUA DE CONSCIÈNCIA
i possible caiguda a terra



RIGIDESA O CONTRACCIÓ
brusca dels músculs



Pot presentar
FORTES CONTRACCIÓNS o
sacsades en la cara, el cap,
el tronc i les extremitats

POT BAVEJAR
i/o VOMITAR



SOLEN DURAR D'1 A 3
MINUTS, recuperant
progressivament la
consciència

**COL·LOCAR
UNA COSA
MOLLA** davall
del cap



**RETIRAR ELS
OBJECTES**
amb els quals
es puga fer mal



**NO INTRODUIR RES
EN LA BOCA**

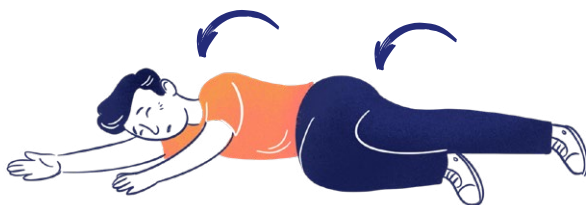


**COMPTABILITZAR
EL TEMPS** que dura
la crisi i observar a
la persona



**NO SUBJECTAR
ELS MOVIMENTS
CONVULSIUS**

Una vegada finalitzada la crisi:



**COL·LOCAR EN POSICIÓ
LATERAL DE SEGURETAT
O DE COSTAT**

**DEIXAR DESCANSAR I
NO DONAR LÍQUIDS
NI ALIMENTS**

Quan telefonar al 112?



- Si és la **PRIMERA CRISI**
- Si la crisi dura més de **5 MIN** O **ES REPETEIX**

- En el cas de
persones menors:
**SI LA CRISI DURA
MÉS DE 3 MINUTS
O ES REPETEIX**





síntomes | observeu-los i valoreu-los



**PÈRDUA BRUSCA DEL
TO MUSCULAR** de tot el
cos o d'una part durant
pocs segons

POT PROVOCAR



**INCLINACIÓ
DEL CAP**
brusca y breu



PÈRDUA DE FORÇA
d'alguna extremitat



CAIGUDA A TERRA:
si la persona
està dreta

**RECUPERACIÓ
INSTANTÀNIA**



**PODEN HAVER-HI
LESIONS,**
com ferides o
fractures, si hi ha
caiguda a terra

Què pots fer?



ACOMPANYAR
i comprovar si
la persona s'ha
lesionat

TELEFONAR AL 112
si la persona té
ferides o contusions
de gravetat





síntomes | observeu-los i valoreu-los



SACSADES breus,
isolades i sobtades als
braços, altres parts del
cos o tot el cos



POT CAURE
si els símptomes
afecten a
tot el cos



**NO ES PERD LA
CONSCIÈNCIA,**
però una saccada
brusca als braços
pot causar que la
persona tire els
objectes que té a la
mà en eixe moment



DUREN POCS SEGONS, però
poden succeir-se en sèrie
(igual que les absències)



**RECUPERACIÓ
INSTANTÀNIA**

Què pots fer?



ACOMPANYAR
i comprovar si
la persona s'ha
lesionat

TELEFONAR AL 112
si la persona té
ferides o contusions
de gravetat





MIRADA FIXA I ABSENT

amb breu desconexió dels voltants, la persona deté en la seua activitat

LA PERSONA RESTA

IMMÒBIL, però sense pèrdua de to muscular, per la qual cosa no hi ha caiguda



INTERRUPCIÓ DE LA CONSCIÈNCIA

entre 5 y 15 segons
(menys de 30 seg.)



Pot acompanyar-se de
**PARPELLEJOS I LLEU
DESVIACIÓ OCULAR
CAP AMUNT**



Poden **LLEPAR-SE ELS
LLAVIS** (llepades),
RECLINAR EL CAP
lleugerament
o **ARREGLAR-SE LA ROBA**

RECUPERACIÓ INSTANTÀNIA

La persona no és conscient d'haver presentat una crisi

Si ocorren amb molta freqüència
**PODEN PROVOCAR
ALTERACIONS
D'ATENCIÓ I
RENDIMENT**



Què pots fer?



DETECTAR que la persona està desconnectada dels voltants



ACOMPANYAR i constatar la durada de l'episodi o episodis



síntomes | observeu-los i valoreu-los

HI HA **5 FORMES PRINCIPALS**,
depenent de la regió cerebral que
s'activa durant la crisi:

.....

1 Motores

**CONTRACCIONS DE GRUPS
MUSCULARS, SACSADES
RÍTMIQUES** d'una part del
cos, braç o cama



2 Sensitives

**FORMIGUEIG INTENS
O ENTUMIMENT DE
PARTS DEL COS**



3 Sensorials

AFECTEN ALS SENTITS,
poden provocar problemes
de visió, audició, olfacte,
gust o equilibri
(P. ex., veure llums, sentir sons
inexistents, tindre sensacions
olfactòries irreals, entre altres)



4 Vegetatives

Sensació de **NÀUSEES**,
malestar/opressió en la
boca de l'estómac,
**CANVIS EN ELS
BATECS DEL COR**
o piloerecció



5 Psíquiques

SENSACIÓ DE POR, trastorns del pensament o *déjà vu*,
DIFICULTAT PER A EXPRESSAR-SE O COMPRENDRE, pensaments imposats o repetitius, emocions intenses sense relació amb la realitat



**SENSE
PÈRDUA DE
CONSCIÈNCIA**



**DURADA
MENOR A
UN MINUT**

Què pots fer?



ACOMPANYAR
i constatar la duració
de l'episodi o episodis



DEMANAR A LA PERSONA
sobre els símptomes
que presenta



COMPROVAR
si la consciència
s'altera



OBSERVAR LA PERSONA
en els minuts posteriors per
si presenta una crisi focal
complexa que podria acabar
en una crisi secundàriament
generalitzada tonico-clònica



MIRADA PERDUDA FIXA O BUIDA

ES QUEDA IMMÒBIL,
sense respondre
diversos segons o
minuts

NO PERD EL TO MUSCULAR



MINVA DEL NIVELL DE CONSCIÈNCIA,

no respon correctament
a estímuls exteriors, per
exemple, no pot contestar
ni complir ordres

Poden presentar **MOVIMENTS I COMPORTAMENTS
AUTOMÀTICS** (automatismes) de dos tipus:

TIPUS 1



AFECTEN A PARTS DEL COS COM LA CARA O ELS BRAÇOS

Parpellejar, espetegar, llepar-se els
llavis, mastegar, engolir, tremolar,
fregar amb les mans sobre la roba
o les cuixes, etc.

TIPUS 2



COMPORTAMENTS MÉS COMPLEXOS

com a desorientació, caminar sense
rumb, confusió, ballar, picar de peus,
etc. Situacions que poden confondre's
amb ebrietat o abús de drogues

LA PERSONA NO ÉS CONSCIENT D'HAVER PRESENTAT UNA CRISI

Després de la crisi **POT
PRESENTAR UN PERÍODE
POSTCRÍTIC**, estar confusa i
quedar en situació d'indefensió



A vegades, abans d'aquesta
mena de crisi, la persona presenta
una **SENSACIÓ PREMONITÒRIA**
(anomenada *aura*) en forma de
Crisi Parcial Simple

Què pots fer?



MANTINDRE LA CALMA



TELEFONAR AL 112

Si no es recupera en 15
minuts o la crisi es repeteix
abans de 20 minuts



ACOMPANYAR i evitar situacions de perill



OBSERVAR LA PERSONA

en els minuts posteriors per si
després d'aquesta crisi presenta
una crisi secundàriament
generalitzada tònico-clònica



Crisi Focal Secundàriament Generalitzada

22

síntomes | observeu-los i valoreu-los

NO ÉS ESTRUCTIVAMENT UN TIPUS DE CRISI

És una situació que es dona quan una **Crisi Focal Simple** o una **Crisi Focal Complexa** **EVOLUCIONEN** a una **Crisi Generalitzada Tònico-Clònica**



**Crisi
Focal
Simple**



**Crisi
Focal
Complexa**



**Crisi
Tònico-Clònica**

Què pots fer?



En cas d'esdevindre's aquesta situació, els passos a seguir serien **ELS MATEIXOS QUE ELS DESCRITS EN LA CRISI TÒNICO-CLÒNICA**



Podeu repassar-los en les pàgines 12 i 13 d'aquesta guia



Estatus Epilèptic

23

síntomes | observeu-los i valoreu-los

Situació que s'esdevé quan la persona presenta o **una crisi prolongada** (és a dir, en el cas de crisi tònico-clònica: que aquesta dure més de 5 minuts; en el cas de qualsevol altra mena de crisi que aquesta dure més de 10 minuts) o una **sèrie de crisis encadenades en les quals no recobra completament la consciència**



Què pots fer?



COMPTABILITZAR
que no presente una
crisi tònico-clònica de
més de 5 minuts



COMPTABILITZAR
que no presente
qualsevol altre tipus
de crisi de més
de 10 minuts



Si passara:
TELEFONAR AL 112
perquè l'atenguen
urgentment. Es tracta d'una
emergència que posa en
perill la vida de la persona



Espasmes Infantils

24

síntomes | observeu-los i valoreu-los

SOLEN APARÉIXER EN EL PRIMER ANY DE VIDA, però si persisteixen poden prolongar-se fins a l'adolescència



MOVIMENTS SOBTATS que duren pocs segons en els quals es flexionen el tronc i el cap cap avant



POT HAVER-HI REPETICIONS en sèries de 5 o 10 durant uns minuts



CESSEN SOBTADAMENT I DE MANERA ESPONTÀNIA

Què pots fer?



EVITAR QUE ES PEGUE COLPS



NO cal telefonar al 112



S'aconsella **SOL·LICITAR AJUDA** al seu **Servei de Pediatria** per a diagnòstic precoç i/o tractament



Gràcies per haver arribat fins ací

i haver volgut informar-te. Per a les persones amb epilèpsia és realment important sentir-se compreses i acceptades per tota la població. Si vols saber més sobre la nostra entitat, tant si tens epilèpsia com si no en ten, **et deixem totes les nostres dades de contacte:**

   @AlceEpilepsia

 www.alceepilepsia.org

 600 315 079

 comunicacion@alceepilepsia.org

Bibliografia:

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., Trinka, E., Mameniskiene, R., Rheims, S.,

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

Organitza:



ALCE
Asociación de Epilepsia
de la Comunidad Valenciana



AJUNTAMENT DE VALÈNCIA
REGIDORIA DE SALUT I CONSUM

Col·labora:



**GENERALITAT
VALENCIANA**
Vicepresidència i Conselleria
d'Igualtat i Polítiques Inclusives



PER SOLIDARITAT
ALTRES FINS D'INTERÉS SOCIAL



MICOF

MUY ILUSTRE COLEGIO OFICIAL
DE FARMACÉUTICOS DE VALENCIA