



Universidad
Zaragoza

Trabajo Fin de Grado

**ATENCIÓN DE ENFERMERÍA EN LA EPILEPSIA:
PROGRAMA DE EDUCACIÓN PARA LA SALUD
DIRIGIDO A FAMILIARES DE NIÑOS AFECTADOS**

**NURSING ATTENTION IN EPILEPSY: HEALTH
EDUCATION PROGRAM AIMED TO RELATIVES OF
AFFECTED CHILDREN**

Autor/es

Alicia Hernando Larroy

Director/es

Jesús Fleta Zaragozano

Facultad de Ciencias de la Salud (Enfermería)
2015-2016

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	3
2. ABSTRACT.....	4
3. INTRODUCCIÓN.....	5
4. OBJETIVOS.....	8
5. METODOLOGÍA.....	9
6. DESARROLLO.....	11
6.1 Diagnóstico.....	11
a. Análisis.....	11
b. Priorización.....	11
6.2 Planificación.....	14
a. Objetivos.....	14
b. Población diana.....	14
c. Recursos.....	15
d. Estrategias.....	16
e. Actividades.....	17
Sesión 1.....	18
Sesión 2.....	20
Sesión 3.....	21
f. Cronograma.....	23
6.3 Evaluación.....	24
7. CONCLUSIONES.....	25
8. BIBLIOGRAFÍA.....	26
9. ANEXOS.....	30

1. RESUMEN

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una enfermedad crónica originada en el cerebro, donde se producen descargas neuronales anormales. Aproximadamente 10,5 millones de niños menores de 15 años padecen epilepsia en el mundo. Con frecuencia, estos se encuentran sometidos a barreras psicológicas que ponen en peligro su calidad de vida, ya sea en el entorno familiar, social o cultural. Por esta razón, incorporar a las familias a terapias de grupo resulta esencial para mejorar la capacidad de adaptación y potenciar la funcionalidad de los niños.

OBJETIVOS

Elaborar un Programa de Educación para la Salud dirigido a familiares de niños con edades entre 5 y 15 años recientemente diagnosticados de epilepsia.

METODOLOGÍA

Se ha realizado una búsqueda bibliográfica para analizar la evidencia actualmente disponible sobre la epilepsia en la infancia y la adolescencia, el apoyo emocional que necesitan tanto los pacientes como sus familiares y los cuidados de enfermería requeridos. También se contactó con el personal de Neuropediatría del Hospital Infantil de Zaragoza, para conocer su dinámica de trabajo y la atención prestada a las familias en esta etapa.

CONCLUSIONES

La epilepsia afecta a la calidad de vida de los pacientes pediátricos y de su familia. Por este motivo, es imprescindible incluir programas de educación entre las actividades de enfermería para favorecer el afrontamiento de la enfermedad y la superación del diagnóstico.

PALABRAS CLAVE: *Epilepsia, enfermería, pediatría, adolescencia, calidad de vida, estigma, educación.*

2. ABSTRACT

INTRODUCTION

Epilepsy is a chronic disease with origin in the brain caused by abnormal neuronal discharges. Approximately 10.5 million children under the age of 15 suffer from epilepsy all over the world. They are frequently subjected to psychological barriers that can reduce considerably their quality of life, either in the family, social or cultural environment. For this reason, introducing families to group therapy is essential to achieve an improvement of their capacity to adapt and enhance the functionality of children.

MAIN AIM

To develop a health education program aimed to the relatives of 5 to 15 years old children who have been recently diagnosed of epilepsy.

METHODOLOGY

A literature research has been carried out in order to analyze the current available evidence of epilepsy throughout the childhood and adolescence, the emotional support needed not only by the affected children but also by their families and, finally, the nursing cares required. Also, neuropsychiatry personnel from Children's Hospital of Zaragoza were contacted to know their working dynamic and the attention paid to families during this phase.

CONCLUSIONS

Epilepsy affects quality of life of pediatric patients and their families. As a result, it is indispensable to incorporate education programs in nursing activities in order to encourage the disease coping and overcoming the diagnosis.

KEYWORDS: *Epilepsy, nursing, pediatrics, adolescence, quality of life, stigma, education.*

3. INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una enfermedad crónica cuyo origen tiene lugar en el cerebro, donde se producen descargas neuronales anormales. Es la enfermedad neurológica más frecuente después de las cefaleas y, aunque puede afectar durante toda la vida, los niños y los adolescentes se consideran uno de los grupos de población más vulnerables ¹⁻³.

Anteriormente la epilepsia se definía como la aparición persistente de crisis epilépticas. Sin embargo, actualmente el concepto ha evolucionado y se considera que es cualquier enfermedad cerebral caracterizada por alguna de estas condiciones ¹:

- Aparición, al menos, de dos crisis epilépticas no provocadas que ocurran en un plazo superior a 24 horas.
- Existencia de una crisis epiléptica no provocada con riesgo de presentar nuevas crisis.
- Diagnóstico de un síndrome epiléptico ^{1, 4}.

Existen ciertas peculiaridades que diferencian la epilepsia en la infancia de la de la vida adulta: elevada frecuencia (el 75% de las epilepsias debutan antes de los 15 años), gran diversidad de síndromes específicos en función de la edad y capacidad de evolucionar conforme se produce la maduración cerebral ⁵.

Si echamos un vistazo a la historia, la primera información sobre la epilepsia aparece en el Código de Hammurabi (1780 a.C.), donde se menciona como un estigma degradante y maligno ^{3, 6}. A lo largo del tiempo han sido muchas las afirmaciones efectuadas, desde los griegos que le dieron un carácter sagrado, hasta en la Edad Media que se acusaba de endemoniado a aquel que sufría crisis epilépticas. Hubo que esperar hasta el siglo XX para observar un cambio en la mentalidad humana, logrando desprenderse del carácter mágico y religioso para dar paso a una extensa investigación y desarrollo científico ^{6, 7}.

En la actualidad 50 millones de personas sufren epilepsia en el mundo, registrándose un 80% de los casos en regiones en desarrollo ^{3, 8}. Aproximadamente 10,5 millones de niños menores de 15 años se

encuentran afectados, lo que representa un 25% de la población epiléptica total ¹.

Un paciente epiléptico tiene un riesgo de morir 2 ó 3 veces superior a la población general. Entre un 10 y un 20% de los fallecimientos por epilepsia son causados por accidentes derivados de las propias crisis, especialmente por ahogamientos ^{9, 10}. Por esta razón, resulta de vital importancia el seguimiento del tratamiento farmacológico, cuyo objetivo no es curar la enfermedad, sino suprimir o disminuir el número de crisis epilépticas ^{11, 12, 13}. Además, se ha comprobado que la falta del cumplimiento terapéutico está asociada a un riesgo 3 veces mayor de mortalidad. A pesar de ello, distintos estudios demuestran que solo el 60% de los pacientes con epilepsia tienen una adecuada adhesión a su medicación ¹⁴.

La epilepsia en España tiene un importante impacto socioeconómico. En el año 2000, el 4,13% del presupuesto destinado a Sanidad fue empleado para cubrir la asistencia de estos pacientes ⁹. El estudio ESPERA¹⁵ realizado en el año 2013 estima que el coste que supuso la epilepsia controlada para el Sistema Nacional de Salud (SNS) fue aproximadamente de 2.977 €/paciente/año, mientras que la epilepsia fármaco-resistente alcanzó la cifra de 6.672 €/paciente/año, lo que supone una variabilidad de más del 50% entre ambos costes. Por todo lo anterior, el control de la enfermedad no solo aumentaría la calidad de vida de los pacientes sino que generaría menores costes para el SNS y la sociedad ^{9, 15, 16}.

Es evidente que el profesional de Enfermería posee un papel fundamental en el cuidado de estos pacientes y sus familiares. Sus principales funciones van dirigidas a tratar de evitar los factores desencadenantes (ANEXO I), prevenir complicaciones, actuar de forma correcta cuando se produzca la crisis e intentar alcanzar el mayor nivel de autocuidado ^{14, 17}. Asimismo, cabe destacar la importancia de la labor de este colectivo para concienciar al resto de la población sobre la epilepsia, ya que hoy en día, los pacientes que la padecen continúan sometidos a una intensa estigmatización ^{17, 18}.

Por otra parte, se ha observado que no son las crisis epilépticas la principal fuente de preocupación de los afectados. Con frecuencia, se producen barreras psicológicas que ponen en peligro su calidad de vida, ya sea en el

entorno familiar, social o cultural ^{2, 8}. Concretamente, en un estudio realizado en España a partir de la escala de calidad de vida QOLIE-10 únicamente el 13,4% de los pacientes recibieron la valoración correspondiente a una vida totalmente satisfactoria (ANEXO II y III) ¹⁹. Cabe destacar que la calidad de vida de los familiares también se encuentra alterada, afectando a la convivencia y bienestar familiar fundamentalmente en el periodo de la infancia y la adolescencia ^{7, 19, 20}.

Para el más pequeño, la relación familiar es la unidad principal de apoyo, ya que le aporta seguridad, reduce sus pensamientos negativos y fomenta su autoestima. También se debe encontrar respaldo a nivel escolar, buscando la colaboración de los profesores para que estén alerta en la detección de dificultades en el aprendizaje y eviten la sobreprotección de los padres ^{21- 25}.

Por todo lo anterior, es necesario diseñar campañas de educación que conciencien sobre la situación social, sanitaria y familiar que genera la epilepsia, erradiquen los prejuicios y mejoren el manejo de la enfermedad ¹⁸. La incorporación de las familias a terapias de grupo o a grupos de apoyo resulta fundamental para lograr una mayor capacidad de adaptación por parte del niño, desarrollar su independencia y potenciar su funcionalidad en la vida diaria ^{26, 27}.

4. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Elaborar un Programa de Educación para la Salud dirigido a familiares de niños con edades entre 5 y 15 años recientemente diagnosticados de epilepsia.

Objetivos específicos:

- Realizar una revisión bibliográfica sobre la epilepsia en pacientes pediátricos que permita evidenciar el impacto tanto psicosocial como en la calidad de vida de dichos pacientes y sus familiares.
- Potenciar el papel de enfermería en el periodo de superación del diagnóstico y de adaptación a la enfermedad por parte de los familiares.

5. METODOLOGÍA

Diseño del trabajo

Este trabajo se basa en elaborar un programa de educación para la salud dirigido a familiares de niños entre 5 y 15 años que han sido diagnosticados recientemente de epilepsia.

El origen del mismo surgió de una necesidad social que la enfermería debe cubrir colaborando en la formación y adaptación de estas familias a la enfermedad. Para ello, se contactó con el personal de las consultas de Neuropediatría y Neurofisiología del Hospital Infantil de Zaragoza, así como con una experta neuróloga pediátrica del mismo centro, con la finalidad de contrastar información, conocer la dinámica de trabajo y la atención prestada a los familiares durante esta etapa.

Estrategia de búsqueda

Se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica en la que se emplearon las siguientes bases de datos: Cuiden Plus, Medline, Scielo, Science Direct, Pubmed, Scopus y Dialnet. Para la combinación de las palabras clave se han usado los operadores booleanos y como filtros se han establecido el idioma (inglés y español) y los artículos con texto completo.

Además, se utilizaron los buscadores Google Academic y Alcorze para facilitar el proceso. También se consultaron diversos libros, guías de práctica clínica, páginas web y revistas científicas de interés.

PALABRAS CLAVE

Epilepsia, enfermería, pediatría, adolescencia, calidad de vida, estigma, educación, pediatric epilepsy, nursing, childhood, adolescence.

DESARROLLO TEMPORAL

El trabajo se ha desarrollado en el periodo de enero a mayo de 2016. Las actividades se muestran con más detalle en el Diagrama de Gantt.

TAXONOMÍA

NANDA, NIC, NOC.

		Filtros	Palabras clave MeSH	Nº de artículos encontrados	Citas seleccionadas
BASES DE DATOS	PUBMED	Texto completo últimos 5 años	Epilepsy AND children AND nursing	39	20, 23
	MEDLINE	Años 2000 - 2016	Epilepsia AND niños	20	10
	SCIENCE DIRECT	Años 2005 - 2016	Coste AND epilepsia AND España	254	9, 15, 34
		Años 2010 - 2016	Epilepsia AND educación	188	13, 18, 26, 27
	SCIELO	Idioma: Español e Inglés	Epilepsia AND calidad de vida	19	2, 6
			Epilepsia infantil	38	4
			Epilepsia AND familia	27	28, 33
	DIALNET		Epilepsia AND enfermería	10	17
			Epilepsia AND mitos	19	32
	CUIDENPLUS		Epilepsia AND calidad de vida OR pediatría OR jóvenes	9	3
	SCOPUS	Años 2015 - 2016	Pediatric epilepsy AND children AND school	70	21
			Epilepsy AND childhood AND adolescence	23	1
		Epilepsia AND coste AND España	3	16	
LIBROS	5, 7, 11, 12, 22, 24, 29, 30, 31				
PÁGINAS WEB	8, 19				
GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA	14, 25				

6. DESARROLLO

Una vez recogida toda la información se ha diseñado un programa educativo con actividades tanto teóricas como prácticas destinadas a favorecer la adaptación a la enfermedad y a apoyar emocionalmente a los familiares.

6.1 Diagnóstico

a. Análisis

La Fundación Española de Enfermedades Neurológicas (FEEN) llevó a cabo un informe donde puso de manifiesto los datos epidemiológicos más relevantes de la epilepsia y su repercusión socio-sanitaria, llegando a alcanzar alrededor de 400.000 afectados en el país⁹. La incidencia anual es de 50 casos nuevos por cada 100.000 habitantes, y se estima que el 5% de la población experimentará a lo largo de su vida alguna crisis epiléptica³. Es importante destacar que el grupo etario más afectado incluye a los varones de 10 a 15 años y a las mujeres de 5 a 9⁹.

b. Priorización

En ocasiones, el diagnóstico de epilepsia es vivido por la familia como una limitación física y emocional de su hijo para enfrentarse a la vida. Se generan sentimientos de temor, angustia y aislamiento, restringiendo la vida de su hijo o incluso sus propias vidas^{2, 25, 28}.

La sobreprotección de los padres, la automedicación o la inadaptación social del niño son algunos de los problemas que pueden surgir en el entorno familiar. Sin embargo, estas situaciones pueden evitarse mediante la aceptación, el reconocimiento y el entendimiento de la enfermedad de su hijo. Por todo ello, resulta prioritario el abordaje de este problema mediante la realización de un programa de educación para la salud dirigido a las familias cuyo propósito sea prevenir los conflictos y promover el desarrollo de aptitudes^{2, 18, 27}.

A continuación se exponen los diagnósticos de enfermería NANDA, los resultados (NOC) y las intervenciones (NIC) más relevantes que han servido de guía para elaborar el programa^{29 - 31}.

EN EL NIÑO:

(NANDA 00085) Deterioro de la movilidad física r/c disminución del control muscular m/p movimientos espasmódicos y descoordinados

Resultados (NOC)

Orientación sobre la salud NOC (1705)

- Indicadores**
- 170505 Se centra en la adaptación a las situaciones de la vida.
 - 170508 Percibe que la conducta sobre la salud es importante para sí mismo.

Intervenciones (NIC)

Manejo de las convulsiones NIC (2680)

- Actividades**
- Guiar los movimientos para evitar lesiones.
 - Aflojar la ropa
 - Mantener abierta la vía aérea
 - Vigilar los signos vitales
 - Controlar los niveles de fármacos antiepilépticos

(NANDA 00035) Riesgo de lesión r/c alteración del funcionamiento psicomotor

Resultados (NOC)

Autocontrol de las convulsiones NOC (1620)

- Indicadores**
- 162002 Utiliza la medicación según prescripción.
 - 162006 Evita los factores de riesgo/desencadenantes de las convulsiones.
 - 162009 Mantiene una actitud positiva hacia el trastorno de las convulsiones.
 - 162011 Mantiene relaciones sociales.

Intervenciones (NIC)

Manejo ambiental: seguridad NIC (6480)

- Actividades**
- Modificar el ambiente para minimizar los peligros y riesgos.
 - Identificar las necesidades de seguridad del paciente, según la función física, cognoscitiva y el historial de conducta.

EN LOS FAMILIARES:

(NANDA 00069) Afrontamiento ineficaz r/c confianza inadecuada en la habilidad para manejar la situación m/p incapacidad para satisfacer las expectativas del rol.

Resultados (NOC)

Autocontrol de la ansiedad NOC (1402)

- Indicadores**
- 140204 Busca información para reducir la ansiedad.
 - 140206 Planifica estrategias de superación efectivas.
 - 140210 Mantiene el desempeño del rol.

Intervenciones (NIC)

Potenciación de la autoestima NIC (5400)

- Actividades**
- Animar al paciente a identificar sus puntos fuertes.
 - Mostrar confianza en la capacidad del paciente para controlar una situación.
 - Enseñar a los padres a establecer expectativas claras y a definir límites con sus hijos.
 - Enseñar a los padres a reconocer los logros de sus hijos.

6.2 Planificación

a. Objetivos del programa

Objetivo general

- Ofrecer atención, competencias y apoyo emocional a los familiares de niños con epilepsia para favorecer su adaptación a la enfermedad.

Objetivos específicos

- Contribuir a eliminar el estigma social y los falsos mitos sobre la epilepsia que todavía perduran en la sociedad.
- Dar herramientas a los niños y a los familiares para aprender a manejar las crisis y para prevenir los factores desencadenantes de las mismas.
- Concienciar a los niños y a los familiares de la importancia del cumplimiento del tratamiento farmacológico para disminuir el número de crisis epilépticas.
- Orientar a las familias para solucionar los problemas que pueden surgir en la convivencia con niños y adolescentes con epilepsia.

b. Población diana

Principalmente, el programa va dirigido a familiares de pacientes pediátricos de entre 5 y 15 años recientemente diagnosticados de epilepsia. Ha sido seleccionado este rango de edad porque incluye el grupo etario más afectado, por lo tanto a lo largo del programa se hará referencia a la epilepsia tanto en la infancia como en la adolescencia. El número máximo de asistentes permitidos es de 15 personas.

Además, si los familiares están de acuerdo y el niño tiene edad y capacidad suficiente, se permite que estos participen en la segunda sesión. El motivo de incluirlos en el desarrollo del programa surge principalmente de la importancia de que ellos se familiaricen con su enfermedad, pierdan el miedo y aprendan a reconocer síntomas.

c. Recursos humanos y materiales

Para llevar a cabo el programa es imprescindible la presencia de una enfermera que dirija cada una de las sesiones. También se contará con el apoyo de una psicóloga del centro, que participará en el desarrollo de la última sesión.

El material inventariable necesario consta de: sillas, pizarra, colchonetas y medios audiovisuales (proyector, pantalla de proyección y ordenador portátil), que en este caso nos lo cede el propio Hospital Infantil. Respecto al material fungible, se precisan bolígrafos, fotocopias, botellines de agua, trípticos y carteles de promoción.

El presupuesto estimado es el siguiente:

Material necesario	Precio estimado
Sala para impartir docencia acondicionada con: sillas, pizarra y medios audiovisuales (proyector, ordenador portátil...)	Lo proporciona el Hospital Infantil Miguel Servet
100 trípticos	61 €
10 carteles informativos DNA-2	31 €
40 bolígrafos	9,60 €
100 fotocopias	6 €
20 botellines de agua 50 cl	9 €
Sueldo de la enfermera	300 € (100€ x 3 sesiones)
Sueldo de la psicóloga	100 € (100€ x 1 sesión)
Presupuesto total	516,60 €

d. Estrategias

El lugar donde se va a llevar a cabo este programa es en el aula de docencia (Planta 1) del Hospital Materno Infantil Miguel Servet de Zaragoza, centro de referencia para la atención hospitalaria de pacientes pediátricos.

La principal red de apoyo con la que se va a colaborar es la Asociación Aragonesa de Epilepsia (ASADE), que facilita el desarrollo y promoción del programa.

La estrategia de captación va a consistir en que el personal sanitario de las consultas de neuropediatría y neurofisiología de este hospital distribuya trípticos (ANEXOS IV y V) a las posibles familias interesadas. Asimismo, se promocionará el programa por medio de carteles informativos (ANEXO VI) colocados en lugares estratégicos del hospital donde atraigan la atención del público. Para inscribirse será necesario confirmar la asistencia por vía telefónica, de esta forma se podrá estimar el número de participantes exacto.

Respecto a las sesiones, durante las actividades prácticas se organizarán grupos de 4 ó 5 personas y se nombrará a un portavoz por grupo para facilitar la organización. En todo momento, la enfermera será la responsable de coordinar, dirigir y guiar el desarrollo del programa, tratando de crear un ambiente cómodo y de confianza.

e. Actividades

Este programa consta de 3 sesiones de 90 minutos de duración, que se impartirán los tres primeros martes del mes de junio a las 18 horas. Cada día se alternará contenido teórico y práctico, para dinamizar las sesiones y poder llevar a la práctica lo aprendido.

1ª Sesión		Sólo familiares
Cuestionario de conocimientos iniciales		
1ª actividad: teórica		¿Conocemos la epilepsia? Mitos y realidades.
2ª actividad: teórica		Factores desencadenantes de las crisis.
3ª actividad: práctica		Visualización de video: "Conocer la epilepsia nos hace iguales". Test en común para afianzar lo aprendido.
2ª Sesión		Toda la familia
1ª actividad: teórica		Adhesión al tratamiento farmacológico.
2ª actividad: teórica		¿Cómo actuar ante una crisis epiléptica? Normas y consejos.
3ª actividad: práctica		Simulación práctica. Se practica la posición lateral de seguridad.
3ª Sesión		Sólo familiares
1ª actividad: teórica		Bienestar familiar: autoestima y motivación.
2ª actividad: teórica		La epilepsia en la adolescencia.
3ª actividad: práctica		Testimonios de familias. Compartir experiencias y emociones.
4ª actividad: teórica		Personajes célebres con epilepsia.
Cuestionario de evaluación de conocimientos		

Sesión 1

Se comienza con una breve presentación de la enfermera en la que da la bienvenida a los asistentes y les agradece su participación. Explica cómo se van a organizar las sesiones y cuál va a ser la dinámica del grupo, haciendo especial hincapié en la oportunidad de hacer preguntas, aportaciones o colaborar en cualquier momento. A continuación, se rogará a los asistentes que rellenen unos cuestionarios anónimos para valorar los conocimientos iniciales.

Posteriormente, se procede a realizar un brainstorming donde todos podrán participar aportando aquello que conozcan sobre la epilepsia. Después, la enfermera lleva a cabo la exposición donde se explica qué es la epilepsia, cuáles son los falsos mitos que existen y cuál es la realidad que rodea la enfermedad ^{32, 33}.

Todas las sesiones se acompañan de una presentación Power Point proyectada en la pantalla para facilitar la comprensión y hacer el aprendizaje más atractivo y visual. Seguidamente, se explican cuáles son los factores desencadenantes de las crisis, qué consejos seguir en la vida diaria (tratamiento, alimentación, sueño etc.) y qué actividades deportivas puede realizar el niño (ANEXO VII y VIII) ^{14, 34}.

Por último, se proyecta el vídeo de la campaña "Conocer la epilepsia nos hace iguales" y se realiza un test en común, formulando preguntas al grupo para comprobar que han quedado claros los conceptos.

CARTA DESCRIPTIVA DE LA SESIÓN 1				
CONTENIDO	PROCEDIMIENTO	METODOLOGÍA	RECURSOS	TIEMPO
Presentación	Bienvenida y breve presentación. Explicación del fundamento del programa y de la dinámica que van a seguir las sesiones.	Charla	-	5 min
Cuestionario Inicial	Los asistentes rellenan un cuestionario anónimo para evaluar los conocimientos iniciales.	Cuestionario	Cuestionarios impresos y bolígrafos	10 min
Brainstorming	Realización de una "tormenta de ideas" sobre la epilepsia. Creación de un clima de confianza y compañerismo.	Brainstorming	Pizarra	5 min
¿Qué es la epilepsia?	Explicación de conceptos básicos de la epilepsia. Se revelan los mitos y realidades de esta enfermedad.	Charla	Medios audiovisuales y PowerPoint	25 min
Factores desencadenantes y medidas saludables	Exposición de los factores precipitantes de las crisis y aportación de consejos para facilitar la adaptación a la vida diaria.	Charla	Medios audiovisuales y PowerPoint	25 min
"Conocer la epilepsia nos hace iguales"	Visualización de un vídeo y realización de preguntas en común para verificar que los conceptos han quedado claros.	Visualización de vídeo y debate	Medios audiovisuales y PowerPoint	20 min

OBJETIVOS DE LA SESIÓN	<p>Explicar a los familiares qué es la epilepsia y cuáles son sus características generales</p> <p>Derribar los falsos mitos que existen sobre la epilepsia e informar de la realidad que rodea a la enfermedad</p> <p>Mostrar a los familiares los factores precipitantes de las crisis epilépticas para poder prevenirlos</p> <p>Aconsejar a los asistentes cuáles son las medidas saludables que deben seguir para favorecer la adaptación a la enfermedad</p>
RESPONSABLE	Enfermera
DESTINATARIOS	Familiares de niños con epilepsia

Sesión 2

En esta sesión se permite la asistencia de los niños y adolescentes, por lo que las explicaciones deben ser sencillas y prácticas. Primero, la enfermera recalca la importancia de seguir el tratamiento farmacológico y las posibles consecuencias del incumplimiento del mismo. A continuación, se exponen las normas y consejos requeridos para el manejo de las crisis epilépticas (ANEXO IX). Se explican los pasos a seguir, se hace una simulación y se practica la posición lateral de seguridad.

CARTA DESCRIPTIVA DE LA SESIÓN 2				
CONTENIDO	PROCEDIMIENTO	METODOLOGÍA	RECURSOS	TIEMPO
La importancia de la adhesión al tratamiento farmacológico	Explicación de los beneficios del adecuado seguimiento del tratamiento farmacológico y de las consecuencias de su incumplimiento.	Charla	Medios audiovisuales y PowerPoint	30 min
¿Cómo actuar ante una crisis epiléptica?	Exposición de los pasos a seguir para el manejo de una crisis epiléptica.	Charla	Medios audiovisuales y PowerPoint	30 min
Simulación práctica	En grupos de trabajo, uno de los participantes simula una crisis epiléptica y el resto debe socorrerlo correctamente. Se practica la posición lateral de seguridad.	Simulación práctica por grupos	Medios audiovisuales y PowerPoint Colchonetas y botellines de agua	30 min

OBJETIVOS DE LA SESIÓN	<ul style="list-style-type: none"> Concienciar a los niños y familiares de la importancia del cumplimiento de la medicación Advertir a los asistentes de las consecuencias de una mala adhesión al tratamiento Explicar a los participantes las pautas de actuación ante una crisis epiléptica Aplicar las medidas aprendidas para controlar una crisis epiléptica a través de una simulación práctica
RESPONSABLE	Enfermera
DESTINATARIOS	Niños con epilepsia y sus familiares

Sesión 3

Esta sesión se lleva a cabo con la ayuda de una psicóloga. Primero realiza una breve presentación y comienza abordando el tema del bienestar familiar.

Más adelante, se centra en la epilepsia en la adolescencia, donde se unen las restricciones que la enfermedad impone a los problemas propios de la edad. Generalmente, el adolescente reclama la necesidad de independencia, de identificarse con su grupo y se rebela contra las obligaciones que la epilepsia le exige: abstinencia etílica, medicación sistemática, evitar situaciones de riesgo, etc ²⁸.

A continuación, se desarrolla la parte práctica de la sesión, donde se proyectan testimonios reales de padres de niños con epilepsia y se anima a los asistentes a colaborar compartiendo experiencias ²². Por último, se comentan historias de superación de personajes célebres en los que la epilepsia no ha sido un impedimento para alcanzar el éxito ^{11, 35}.

Se ruega que cumplimenten el cuestionario de evaluación y la encuesta de satisfacción, se agradece su asistencia y se muestra la disponibilidad del personal para lo que sea necesario.

CARTA DESCRIPTIVA DE LA SESIÓN 3

CONTENIDO	PROCEDIMIENTO	METODOLOGÍA	RECURSOS	TIEMPO
Bienestar familiar: Autoestima y motivación	Exposición de los conflictos habituales que surgen en el entorno familiar y las recomendaciones para alcanzar el bienestar. Fomento de la autoestima de las familias. Se recalca la importancia de las relaciones sociales del niño.	Charla	Medios audiovisuales y PowerPoint	25 min
La epilepsia en la adolescencia	Explicación de los problemas que suelen surgir durante esta etapa: demanda de independencia y rechazo de las obligaciones que la enfermedad requiere.	Charla	Medios audiovisuales y PowerPoint	25 min
Testimonios de las familias	Se proyectan episodios reales de familias con niños con epilepsia. Los asistentes comparten sus propias experiencias.	Debate	Medios audiovisuales y PowerPoint	20 min
Personajes célebres con epilepsia	Presentación de historias de superación de personajes célebres con la finalidad de motivar a los familiares sobre las expectativas de vida de los niños que padecen epilepsia.	Charla	Medios audiovisuales y PowerPoint	10 min
Cuestionario final y encuesta de satisfacción	Los asistentes rellenan el cuestionario de evaluación de conocimientos y la encuesta de satisfacción. Se resuelven dudas y se agradece su participación.	Cuestionarios	Cuestionarios impresos y bolígrafos	10 min

OBJETIVOS DE LA SESIÓN

- Contribuir al afrontamiento de los problemas que surgen en el entorno familiar en este periodo
- Concienciar de la importancia de las relaciones sociales para el adecuado desarrollo del niño afectado
- Orientar a los familiares para resolver los conflictos que surgen con los adolescentes durante esta etapa
- Motivar a los familiares a cerca de las expectativas de vida de los niños con epilepsia

RESPONSABLE

Enfermera y psicóloga del centro

DESTINATARIOS

Familiares de niños con epilepsia

f. Cronograma

Mediante el diagrama de Gantt se muestra gráficamente cómo se han organizado en el tiempo las actividades necesarias para desarrollar el presente programa.



6.3 Evaluación

La valoración del programa se llevará a cabo mediante dos métodos, ambos totalmente anónimos: cuestionario de evaluación de conocimientos (ANEXO X) y encuesta de satisfacción ad hoc (ANEXO XI).

Al comienzo de la primera sesión y al finalizar la última se rogará a los asistentes que cumplimenten el mismo cuestionario, de esta forma se podrán comparar los conocimientos iniciales y los finales. Este cuestionario consta de 10 preguntas, todas ellas con respuesta dicotómica. Es rápido, sencillo y servirá de gran utilidad para evaluar el aprendizaje.

Respecto a la encuesta de satisfacción (Escala de Likert), se pedirá a los participantes que la cumplimenten al finalizar la última sesión. Esta permite medir la conformidad de los asistentes con el programa y evidenciar los aspectos que se deben mejorar.

Además de estos métodos, también se utilizarán indicadores para evaluar la efectividad del programa.

Indicador de proceso:

% de pacientes que en la consulta neurológica posterior al programa de educación expresan **adhesión al tratamiento**

$$= \frac{\text{Pacientes que en la consulta neurológica posterior al programa expresan adhesión al tratamiento}}{\text{Pacientes que acuden a consulta neurológica tras el programa de educación}} \times 100$$

Indicador de resultado:

% de pacientes que en la consulta neurológica posterior al programa de educación expresan haber presentado **crisis epilépticas**

$$= \frac{\text{Pacientes que en la consulta neurológica posterior al programa expresan haber sufrido crisis epilépticas}}{\text{Pacientes que acuden a consulta neurológica tras el programa de educación}} \times 100$$

7. CONCLUSIONES

La epilepsia repercute en la salud y en la calidad de vida de los pacientes pediátricos y de su familia. Afrontar el diagnóstico de una enfermedad neurológica crónica como esta, conlleva una compleja tarea de superación y adaptación al entorno familiar, social y escolar.

Por este motivo, son imprescindibles las actuaciones sanitarias que aborden el problema no solo desde la atención y el seguimiento del niño, sino también mediante la aplicación de programas de educación en los que se incluya a familiares y personas del entorno próximo al paciente. Además, de este modo, también se potencia la función del personal de enfermería en el ámbito de la epilepsia, abarcando aspectos como la promoción de la salud, la concienciación de la sociedad y el fomento del bienestar familiar.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Tirado Requero P, Alba Jiménez M. Epilepsia en la infancia y la adolescencia. *Pediatr Integral* [Internet]. 2015 [citado 25 Ene 2015]; 19 (9): 609-621.
2. Iglesias Moré S, Fabelo Rochel JR, Rojas Velázquez Y, González Pal S, Ramírez Muñoz A. Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. *Rev Cubana Enferm*. 2012; 28(2): 99-111.
3. Torres Amengual M, Martínez Fernández CA; Alcántara Santiago ZR; García Jiménez E. ¿Cómo conciben nuestros jóvenes la salud? Perspectiva desde la epilepsia. *Rev Paraninfo Digital* [revista en Internet] 2014 [acceso 20 de enero de 2016]; 20. Disponible en: <http://www.index-f.com.roble.unizar.es:9090/para/n20/pdf/137.pdf>
4. Reséndiz Aparicio JC, Aguirre García E. Epilepsia infantil, diez puntos básicos para el psiquiatra. *Salud Ment*. 2011; 34 (5): 451-457.
5. Palencia Luaces R. Epilepsia. En: Cruz Hernández M. *Tratado de pediatría*. 10ª ed. Madrid: Ergon; 2011. p. 1989-2000.
6. Carrizosa Moog J. Estigma en epilepsia. *Iatreia*. 2009; 22 (3): 246- 255.
7. Medina Malo C, Arango Uribe GJ, Morillo Zárate L. Aspectos clínicos y clasificación de la epilepsia. En: Medina Malo C. *Epilepsia: aspectos clínicos y psicosociales*. Colombia: Editorial Medica Panamericana; 2004. p. 161-217.
8. Organización Mundial de la Salud. Epilepsia [sede Web]*. Ginebra: OMS; 2016 [actualizada en Febrero de 2016; acceso 2 de Marzo de 2016]. Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>
9. García Ramos R, García Pastor A, Masjuan J, Sánchez C y Gil A. FEEN: Informe socio-sanitario FEEN sobre la epilepsia en España. *Neurología*. 2011; 26 (9): 548-555.

10. Devilat Barros M, Rivera Gómez G, Gómez Muñoz V, Sepúlveda Olmos JP. Mortalidad en niños con epilepsia. Estudio clínico prospectivo. Rev Neurol. 2004; 38 (7): 607-614.
11. Sancho Rieger J. Tratamiento farmacológico de la epilepsia. En: Rufo Campos M. Cómo afrontar la epilepsia: una guía para pacientes y familiares. Madrid: Grupo Entheos; 2005. p. 51-62.
12. Fejerman N, Caraballo RH. Tratamiento. En: Micheli F. Convivir con epilepsia. Buenos Aires: Editorial Medica Panamericana; 2007. p. 105-137.
13. Al-Aqeel S, Al-Sabhan J. Estrategias para mejorar el cumplimiento de la farmacoterapia antiepiléptica en los pacientes con epilepsia. Rev Med Clin Condes. 2013; 24(6): 1040-1041.
14. Sociedad Española de Neurología. Guía oficial de práctica clínica en epilepsia. Madrid: Luzán 5; 2012.
15. Villanueva V, Girón JM, Martín J, Hernández-Pastor LJ, Lahuerta J, Doz M et al. Impacto económico y en calidad de vida de la epilepsia resistente en España: estudio ESPERA. Neurología. 2013; 28(4):195 - 204.
16. Argumosa A, Herranz JL. El coste económico de la epilepsia infantil en España. Rev Neurol. 2000; 30 (2): 104-108.
17. Cano Sánchez MC. Actualización del cuidado enfermero del paciente con epilepsia. Metas de Enferm. 2012; 15 (8): 15-20.
18. Olate L. Medidas de autocuidado en el paciente con epilepsia. Rev Med Clin Condes. 2013; 24 (6): 1027-1033.
19. Sociedad Española de Neurología [sede Web]*. Madrid: Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología; 2011 [acceso 25 de abril de 2016]. Repercusión económica de la epilepsia. Disponible en: https://issuu.com/epilepsiasen/docs/r_epilepsia_nov_2011

20. Gauffin H, Flensner G, Landtblom AM. Being parents with epilepsy: thoughts on its consequences and difficulties affecting their children. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2015; 11: 1291-8.
21. García Peñas JJ. School failure and pediatric epilepsy. *Rev Neurol*. 2015; 60 (Supl 1): S63-S68.
22. Stixrud WR. Ayude a su hijo a desarrollar una autoestima alta. En: Reisner H. Niños con epilepsia: Guía para padres, terapeutas y educadores. México: Trillas; 2005. p. 87-114.
23. Wojtas K, Oskedra, Cepuch G1, Świdarska E. The level of negative emotions, coping with stress and social support for parents of children suffering from epilepsy. *Folia Med Cracov*. 2014; 54(1):79-86.
24. Salvador Cruz J. Intervención neuropsicológica en la epilepsia. En: Viveros Fuentes S. Rehabilitación neuropsicológica: estrategias en trastornos de la infancia y del adulto. México: Manual Moderno; 2014. p. 203-217.
25. Sociedad Andaluza de Epilepsia. Guía andaluza de epilepsia 2015. Barcelona: Viguera; 2015.
26. Somoza MJ, Forlenza RH, Brussino M, Giunta AM, Centurión E, Campanille V, et al. Campana educacional sobre epilepsia en la ciudad de Buenos Aires. *Neurol Arg*. 2013; 5(1): 6-11.
27. Díez B, Fumanal A, Casanovas C, Creus MJ, Vílchez MV, Molinos C, et al. Intervención educativa en pacientes con epilepsia ingresados en la Unidad de Monitorización de Epilepsia del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. *Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol*. 2012;35(1): 12-19.
28. Fabelo CJR, Iglesias S, Louro CI, Gonzáles S. Afrontamiento familiar a la epilepsia. *Rev Cub Salud Publica*. 2013; 39 (3): 450-461.
29. NANDA Internacional. Diagnósticos enfermeros: definiciones y clasificación. Barcelona: Elsevier; 2015-2017.
30. Moorhead S, Johnson M, Maas ML, Swanson E. Clasificación de Resultados de Enfermería (NOC). 5ª ed. Barcelona: Elsevier; 2014.

31. Bulechek GM, Butcher HK, Dochterman JM, Wagner CM. Clasificación de Intervenciones de Enfermería (NIC). 6ª ed. Barcelona: Elsevier; 2014.
32. Calvo N. Epilepsia, la enfermedad de los grandes mitos. Sesenta. 2010; (297): 46 – 51.
33. Mendoza M, Miranda J, Guillen D, Samalvides F. Validación de una encuesta para medir conocimientos y creencias sobre epilepsia, en los padres de familia. Rev Med Hered. 2012; 23 (3): 160-165.
34. Escudero M. El ejercicio físico en la epilepsia. SEMERGEN. 2007; 33(3): 127-39.
35. Novoa F, Cabello JF. Consideraciones éticas en epilepsia. Rev Med Clin Condes. 2013; 24 (6): 1034-1037.

9. ANEXOS

ANEXO I

POSIBLES FACTORES DESENCADENANTES DE LAS CRISIS EPILÉPTICAS

Alcohol	La ingestión importante de alcohol en un bebedor ocasional puede descompensar la epilepsia y está desaconsejada. El consumo menor de 25-30 g de alcohol por semana no se acompaña de una peor evolución de la epilepsia; por lo tanto, un vaso de vino o cerveza ocasional está permitido. NE II.
Cafeína	El café y el té en dosis moderadas están permitidos. Se ha descrito aumento de la frecuencia de crisis o inicio de crisis convulsivas tras grandes ingestas de café o té.
Drogas ilícitas	Las crisis epilépticas aparecen en, aproximadamente, el 3 % de los pacientes adictos a la cocaína, independiente de su vía de administración. Se han descrito casos aislados en pacientes consumidores de anfetaminas o heroína.
Fármacos (capítulos 3.4 y 4.5)	Algunos fármacos se han relacionado con la aparición de CE por su tendencia a la disminución del umbral convulsivo. Los más importantes son: <ul style="list-style-type: none">• Antibióticos: anfotericina, cefalosporinas, imipenem, penicilinas, quinolonas.• Antidepresivos tricíclicos. Bupropion.• Neurolépticos: clorpromazina, clozapina.
Alteraciones del sueño	Una medida importante en pacientes con epilepsia es mantener una higiene del sueño adecuada y horarios regulares para dormir y despertar. En caso de trasnochar, se recomienda prolongar el tiempo de sueño por la mañana. No es adecuado interrumpir el sueño matinal para la toma de la primera dosis de medicación.
Estrés emocional	Aunque la asociación entre estrés emocional y CE es difícil de probar por la dificultad en la cuantificación de aquel, varias publicaciones basadas en encuestas a pacientes con epilepsia incorporan el estrés como uno de los desencadenantes de las crisis en alrededor de un 30 % de los casos.
Televisión y videojuegos	Los videojuegos son un factor bien conocido como posible desencadenante de CE en pacientes con epilepsia. Sin embargo, esto ocurre en muy pocos casos, solo en epilepsias fotosensibles y epilepsias reflejas. Las medidas legales establecidas para la comercialización de videojuegos hacen que la posibilidad de que los videojuegos o la televisión desencadenen una CE sea muy remota. Los estudios al respecto recomiendan mantener una distancia de al menos dos metros entre la pantalla y el paciente (difícil de cumplir en videojuegos) y oclusión monocular con la palma de la mano cuando la pantalla se desestabiliza.
Fiebre	Es un desencadenante de crisis sintomáticas agudas (CSA) y facilitador de CE en pacientes con epilepsia y de predominio en la infancia.

Fuente: Sociedad Española de Neurología. Guía oficial de práctica clínica en epilepsia (2012). Correspondiente a cita 14.

ANEXO II

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA EN EL ADOLESCENTE CON EPILEPSIA (QOLIE-10)

Desde la última visita recuerde cuánto tiempo...					
	1	2	3	4	5
Se ha encontrado lleno de energía.	Todo el tiempo.	La mayor parte del tiempo.	Parte del tiempo.	Muy poco tiempo.	En ningún momento.
Se ha sentido desanimado y deprimido.	En ningún momento.	Muy poco tiempo.	Parte del tiempo.	La mayor parte del tiempo.	Todo el tiempo.
Ha tenido problemas de conducción con su vehículo debido a la epilepsia o al tratamiento antiepiléptico.	Nunca.	Pocas veces.	Algunas veces.	Muchas veces.	Muchísimas veces.

Desde la última visita recuerde cuántas veces ha notado...					
	Nunca	Pocas veces	Algunas veces	Muchas veces	Muchísimas veces
Problemas de memoria.	1	2	3	4	5
Limitaciones laborales.	1	2	3	4	5
Limitaciones sociales.	1	2	3	4	5
Efectos físicos de la medicación antiepiléptica.	1	2	3	4	5
Efectos mentales de la medicación antiepiléptica.	1	2	3	4	5

Desde la última visita...					
	1	2	3	4	5
¿Tiene temor a padecer alguna crisis en el próximo mes?	Ningún temor.	Ligero temor.	Moderado temor.	Mucho temor.	Extraordinario temor.
¿Cómo catalogaría su calidad de vida en las últimas semanas?	Muy bien.	Bastante bien.	Bien y mal al 50%.	Bastante mal.	Muy mal.

Fuente: Sociedad Española de Neurología. Medida de la calidad de vida en la epilepsia (www.epilepsiasen.net)

ANEXO III

ESCALA DE CALIDAD DE VIDA EN EL NIÑO CON EPILEPSIA (CAVE)

	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Conducta	1	2	3	4	5
Asistencia escolar	1	2	3	4	5
Aprendizaje	1	2	3	4	5
Autonomía	1	2	3	4	5
Relación social	1	2	3	4	5
Frecuencia de las crisis	1	2	3	4	5
Intensidad de las crisis	1	2	3	4	5
Opinión de los padres	1	2	3	4	5

Fuente: Sociedad Española de Neurología. Medida de la calidad de vida en la epilepsia (www.epilepsiasen.net)

ANEXO IV

TRÍPTICO (PARTE DELANTERA)

QUIÉN

El programa está dirigido por una enfermera del Hospital Materno Infantil Miguel Servet.

En la última sesión se contará con el apoyo de la psicóloga del centro.

PARA QUIÉN

Dirigido a FAMILIARES de niños con edades entre 5-15 años recientemente diagnosticados de epilepsia.

Se admitirá la participación de los niños en la sesión 2.

DÓNDE

Hospital Materno Infantil Miguel Servet de Zaragoza.

Aula de docencia: PLANTA 1

CUÁNDO

Se realizará los 3 PRIMEROS MARTES del mes de JUNIO a las 18h.

Duración de las sesiones: 90 min

	L	M	X	J	V	S	D
			1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12	
13	14	15	16	17	18	19	
20	21	22	23	24	25	26	
27	28	29	30				

JUNIO
2016

Los hombres creen que la epilepsia es divina porque no la entienden, pero si llaman divino a todo lo que no entienden entonces no habrá fin para las cosas divinas.

Hipócrates



Llámanos para inscribirte

¡TE ESPERAMOS!

Teléfonos de contacto

976 17 23 96

642 10 25 87

EPILEPSIA

Ellos son tan capaces
como tú



Programa de educación
para familiares de niños
con epilepsia

Fuente: Elaboración propia.

TRÍPTICO (PARTE TRASERA)

El diagnóstico de epilepsia en un hijo, nieto o un ser querido provoca cambios en el entorno familiar y social.

La falta de concienciación de la sociedad sobre la epilepsia, el estricto seguimiento de la medicación o la adolescencia pueden generar conflictos, preocupaciones o dudas sobre cómo afrontar la situación.

Este Programa de Educación está diseñado para favorecer la adaptación de las familias a la vida cotidiana, aprender a manejar la enfermedad y a prevenir sus complicaciones.



1ª SESIÓN
Sólo Familiares

1. **¿Conoces la epilepsia?** Mitos y realidades
2. **Epilepsia en la vida diaria:** ¿Cuáles son los factores que pueden desencadenar una crisis?
3. **Vídeo:** "Conocer la epilepsia nos hace iguales".

2ª SESIÓN
Toda la familia

1. **¿Por qué es tan importante tomar la medicación?**
2. **¿Cómo debes actuar ante una crisis epiléptica?** Normas y consejos.
3. **Simulación práctica.** Se practica la posición lateral de seguridad.

Se ruega que los niños y adolescentes que participen en esta sesión tengan la edad y el comportamiento adecuados para colaborar, aprender y disfrutar con los demás.

¡Os esperamos!

3ª SESIÓN
Sólo Familiares

Con la colaboración de la psicóloga del centro

1. **Bienestar familiar:** autoestima y motivación.
2. **La epilepsia en la adolescencia.**
3. **Testimonios de familias.** Compartir experiencias y emociones.
4. **Los personajes célebres también tienen epilepsia.**



Fuente: Elaboración propia.

CARTEL INFORMATIVO

EPILEPSIA

ELLOS son tan capaces como TÚ



Programa de educación para familiares de niños con epilepsia

DÓNDE	PARA QUIÉN	CUÁNDO
Hospital Materno Infantil Miguel Servet de Zaragoza Aula de docencia: PLANTA 1	Dirigido a FAMILIARES de niños con edades entre 5-15 años recientemente diagnosticados de epilepsia.	Se realizará los 3 PRIMEROS MARTES del mes de JUNIO a las 18h

Llámanos para inscribirte ¡TE ESPERAMOS!

Teléfonos de contacto

976 17 23 96 **642 10 25 87**

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO VII

RECOMENDACIONES PARA PACIENTES CON EPILEPSIA

RECOMENDACIONES DE ESTILO DE VIDA

Debe evitarse la fiebre alta o prolongada, sobre todo en la infancia, por la posibilidad de desencadenar CE.

Puede permitirse la ingesta de pequeñas cantidades de alcohol comprendidas entre 25-30 g de alcohol por semana.

El café y el té están permitidos en cantidades moderadas.

Se recomienda un tiempo de sueño suficiente con horarios regulares, especialmente en epilepsias generalizadas primarias.

Los pacientes con epilepsia deben evitar factores estresantes psicológicos y estímulos reflejos.

Se informará al paciente con epilepsia sobre las limitaciones legales existentes respecto a la conducción de vehículos, el manejo de armas de fuego y las restricciones profesionales.

Se informará, asimismo, sobre los deportes desaconsejados y la forma de evitar riesgos en el ámbito doméstico.

Debe aconsejarse el correcto cumplimiento terapéutico a los pacientes con epilepsia para evitar accidentes y demandas de asistencia sanitaria innecesarias.

Fuente: Sociedad Española de Neurología. Guía oficial de práctica clínica en epilepsia (2012). Correspondiente a cita 14.

ANEXO VIII

DEPORTES PERMITIDOS EN LOS PACIENTES CON EPILEPSIA

Se recomienda evitar	Precisan precauciones o supervisión	
Buceo Parapente Alpinismo Carreras de coches o motos Boxeo	Esquí acuático Natación Remo Surf	Vela Ciclismo Patinaje Hípica Gimnasia

Fuente: Sociedad Española de Neurología. Guía oficial de práctica clínica en epilepsia (2012). Correspondiente a cita 14.

CÓMO ACTUAR ANTE UNA CRISIS EPILÉPTICA



La mayoría de las convulsiones que acontecen a las personas con epilepsia no constituyen emergencias médicas. Generalmente duran sólo uno o dos minutos sin causar daños y no suelen requerir una visita a la sala de emergencias.

Sin embargo, a veces existen buenas razones para solicitar ayuda de emergencia. En personas que no tienen epilepsia, una convulsión podría ser señal de enfermedad grave.

Otras razones para llamar a una ambulancia:

- La convulsión dura más de 5 minutos
- No se localiza una identificación que asiente: epilepsia o trastorno convulsivo
- Recuperación lenta, una segunda convulsión o dificultad para respirar después de la crisis
- Embarazo u otro diagnóstico médico
- Cualquier señal de lesión o enfermedad

Fuente: Manual De la Epilepsia y mi hijo/a (2014). Un recurso para padres con un hijo o hija recién diagnosticado/a con epilepsia (www.epilepsy.com)

ANEXO X

CUESTIONARIO DE EVALUACIÓN DE CONOCIMIENTOS

Estimado usuario, le rogamos que cumplimente este cuestionario totalmente anónimo cuya finalidad es evaluar el aprendizaje de los conocimientos impartidos a lo largo del programa. Por esta razón, se le solicitará que conteste a estas preguntas en la primera y última sesión.

NOMBRE DEL PROGRAMA				
FECHA DE REALIZACIÓN				
TIPO DE USUARIO				
Padre <input type="checkbox"/>	Madre <input type="checkbox"/>	Cuidador <input type="checkbox"/>	Profesor <input type="checkbox"/>	Otro <input type="checkbox"/>

Se debe rodear la opción correcta: V (verdadero) y F (falso)

1. Cuando un niño sufre una crisis epiléptica debo:

- Meterle algo en la boca para evitar que se atragante V F
- Aflojar la ropa que lleva para facilitar la respiración V F
- Sujectarle los brazos y las piernas para evitar golpes V F

2. La dieta del niño con epilepsia será libre, sin limitaciones, salvo las que necesite por cualquier otra causa V F

3. Las personas con epilepsia no pueden practicar ningún deporte V F

4. Si mi hijo tiene epilepsia debo informar de ello en el colegio V F

5. Las personas con epilepsia no deben meterse en la piscina V F

6. Todas las personas con epilepsia deben mantener una distancia mínima de 3 metros con las pantallas V F

7. Las personas con epilepsia no deben consumir café, té y chocolate por peligro de descompensación de las crisis V F

8. Las vacunas son inductoras de crisis epilépticas, por lo que deben evitarse V F

9. Al niño con epilepsia se le debe exigir en el colegio como a los demás niños, sin sobreprotegerle V F

10. El sueño se altera por el efecto de los fármacos antiepilépticos V F

Fuente: Elaboración propia.

ANEXO XI

ENCUESTA DE SATISFACCIÓN AD HOC

Estimado usuario, con la finalidad de mejorar nuestro programa educativo, le rogamos que rellene esta encuesta con la mayor sinceridad posible.

NOMBRE DEL PROGRAMA				
FECHA DE REALIZACIÓN				
TIPO DE USUARIO				
Padre <input type="checkbox"/>	Madre <input type="checkbox"/>	Cuidador <input type="checkbox"/>	Profesor <input type="checkbox"/>	Otro <input type="checkbox"/>

Valore de 1: insatisfacción total a 5: satisfacción total

La duración de las sesiones me parece la adecuada	①	②	③	④	⑤
Las instalaciones, los recursos y los medios utilizados han facilitado el aprendizaje	①	②	③	④	⑤
La información se ha expuesto con la claridad necesaria	①	②	③	④	⑤
Los temas se han tratado en la profundidad que esperaba	①	②	③	④	⑤
El profesional anima a participar y despierta el interés en los asistentes	①	②	③	④	⑤
Me parece correcto que se admita la participación de los niños y adolescentes en una sesión	①	②	③	④	⑤
El programa ha cumplido mis expectativas	①	②	③	④	⑤

Recomendaría este programa a otras personas:

SÍ

NO

OBSERVACIONES Y SUGERENCIAS:

.....

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN

Fuente: Elaboración propia.