



**Universidad  
Zaragoza**



**Universidad de Zaragoza**  
**Facultad de Ciencias de la Salud**

**Grado en Enfermería**

*Curso Académico 2017/2018*

**TRABAJO FIN DE GRADO**

**PROGRAMA DE EDUCACIÓN SOBRE LA EPILEPSIA EN NIÑOS  
RECIÉN DIAGNOSTICADOS MEDIANTE EL ABORDAJE  
FAMILIAR Y ESCOLAR**

**EDUCATION PROGRAM ON EPILEPSY IN NEWLY DIAGNOSED  
CHILDREN THROUGH FAMILY AND SCHOOL APPROACH**

*Autor/res: Francisca González Rivera.*

*Director/es: Pablo Jorge Samitier.*

## INDICE

---

RESUMEN.....	3
INTRODUCCIÓN .....	5
OBJETIVOS.....	8
METODOLOGÍA .....	8
DESARROLLO .....	10
1.    DIAGNÓSTICO .....	10
1.1    ANÁLISIS Y PRIORIZACIÓN.....	10
2.    PLANIFICACIÓN.....	11
2.1    OBJETIVOS:.....	11
2.2    POBLACIÓN:.....	12
2.3    RECURSOS:.....	12
2.4    ESTRATEGIAS .....	13
2.5    ACTIVIDADES.....	15
2.6    CRONOGRAMA .....	19
3.    EVALUACIÓN.....	20
CONCLUSIONES .....	21
BIBLIOGRAFÍA .....	22

## RESUMEN

---

**INTRODUCCIÓN:** La epilepsia es una patología neurológica crónica que consiste en una hiperactividad eléctrica anómala del cerebro, cuya manifestación clínica es la crisis epiléptica. Afecta a 50 millones de personas de todo el mundo, siendo más común en la infancia, adolescencia y en el anciano. El diagnóstico reciente de epilepsia genera problemas en las esferas laboral, social, académica, y especialmente en la emocional o psicológica. Por ello, es necesario abordar estos conflictos mediante la educación sanitaria para mejorar la adaptación social y la calidad de vida del paciente y su entorno.

**OBJETIVO:** El objetivo principal del presente trabajo es diseñar un programa de educación sanitaria dirigido a niños recién diagnosticados de epilepsia, a sus familiares directos y a su entorno escolar, pretendiendo aumentar los conocimientos de todos ellos, así como de educar sobre los cuidados y autocuidados necesarios que requiera la persona epiléptica.

**METODOLOGÍA:** La realización del programa se ha llevado a cabo a través de una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos científicas, páginas web y libros de la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud, tanto de los fundamentos de la epilepsia, así como de los métodos y recursos educativos para su ejecución.

**CONCLUSIÓN:** Enfermería debe encaminarse en proporcionar información, educar, apoyar y tranquilizar, cuyo objetivo tiene que enfocarse en brindar apoyo psicológico y promoción de la salud a la persona que esté diagnosticada y a su entorno. Además, la escasez de programas de salud para la educación de esta patología sugiere la necesidad de más implicación por parte de este profesional sanitario.

**PALABRAS CLAVES:** "Epilepsia", "Convulsiones", "Crisis epilépticas", "Infancia", "Enfermedades crónicas", "Neurología", "Causas", "Educación sanitaria", "Epilepsy", "Child".

## **ABSTRACT**

**INTRODUCTION:** Epilepsy is a chronic neurological disease that consists of an abnormal electrical hyperactivity of the brain whose clinical manifestation is epileptic seizure. It affects 50 million people around the world, being more common in childhood, adolescence and in the elderly. The recent diagnosis of epilepsy generates problems in the areas of work, social, academic, and especially emotional or psychological. Therefore, it is necessary to address these conflicts through health education to improve the social adaptation and quality of life of the patient and their environment.

**OBJETIVES:** The main objective of this work is to design an education program for newly diagnosed children with epilepsy, their immediate relatives and their school environment, to increase knowledge of all of them, as well as educate about the necessary care and self-care required by the epileptic person.

**METHODOLOGY:** The realization of the program has been carried out through a bibliographic search in different scientific databases, web pages and books of the library of the Faculty of Health Sciences, both of the foundations of epilepsy, as well as of the methods and educational resources for its execution.

**CONCLUSION:** Nursing should aim to provide information, educate, support and reassure, whose objective has to focus on providing psychological support and health promotion to the person who is diagnosed and their environment. In addition, the scarcity of health programs for the education of this pathology suggests the need for more involvement of this health professional.

**KEY WORDS:** "Epilepsy", "Convulsions", "Epileptic seizures", "Childhood", "Chronic diseases", "Neurology", "Cause", "Health education", "Child".

## INTRODUCCIÓN

---

A lo largo de la historia la epilepsia se ha asociado a fenómenos sobrenaturales, estigmatizando de manera determinante a las personas que padecían este mal <sup>1</sup>.

Durante el avance de la medicina, se han ido construyendo los pilares fundamentales del conocimiento de la epilepsia, aunque aún con matices religiosos. Sin embargo, en el siglo XVIII es cuando aparece la visión puramente científica de esta patología, y en los siglos XIX y XX se afianzan enormemente las bases anatómicas y fisiopatológicas de este campo de la neurología con la aparición de las nuevas tecnologías médicas, como el electroencefalograma (EEG), la Tomografía Axial Computarizada (TAC) o la Resonancia Magnética (RM) <sup>2, 3</sup>.

El termino epilepsia deriva del griego *epilambaneim* que significa "coger por sorpresa" <sup>3, 4</sup> y se denominó así por la aparición repentina de las crisis epilépticas (CE). Es una patología neurológica que se caracteriza por dos o más CE no provocadas (o reflejas) y separadas en un periodo de tiempo de más de 24 horas <sup>5</sup>.

Una CE es la manifestación clínica resultante de una excesiva actividad eléctrica y sincrónica de un grupo de neuronas hiperexcitables. Estas manifestaciones se presentan como episodios súbitos y transitorios que incluyen alteraciones de la conciencia, motoras, sensoriales o episodios de naturaleza psíquica <sup>6, 7</sup>.

A grandes rasgos, las CE se pueden clasificar en tres grupos. En primer lugar, se encuentran las crisis parciales o focales que provocan la activación eléctrica de las neuronas de un área localizada de la corteza cerebral que cursan normalmente sin pérdida de conciencia. En segundo lugar, las denominadas crisis generalizadas que activan toda la corteza, y se distinguen en crisis motoras (tónico-clónicas, mioclónicas, clónicas, tónicas o atónicas) y no motoras (crisis de ausencia) <sup>Anexo1</sup>. Por último, las crisis parciales secundariamente generalizadas. Normalmente, las crisis duran unos segundos o minutos, aunque hay un tipo de ellas, el estatus epiléptico que se caracteriza por ser una crisis epiléptica que se prolonga durante más

de 30 minutos. Es una emergencia neurológica que puede tener como consecuencia fatal la necrosis neuronal<sup>15</sup>. Los días previos a las crisis pueden aparecer síntomas prodrómicos como cambios de humor, alteraciones del sueño o del apetito. La sensación inmediata a las crisis se denomina aura epiléptica y es el preludio de la pérdida de la conciencia, apareciendo destellos luminosos, sonidos u olores no habituales<sup>6, 7, 8</sup>.

Epidemiológicamente, se trata de una enfermedad neurológica crónica que afecta a 50 millones de personas de todo el mundo sin importar el sexo y la edad. Sin embargo, sí que tiene gran relevancia el factor socioeconómico, ya que el 80 % de los pacientes epilépticos viven en países de ingresos bajos y medianos<sup>9</sup>.

En los países desarrollados, un 50 % de las epilepsias se inician en la niñez y adolescencia<sup>3</sup>. La mayor incidencia, entendida como casos nuevos al año, ocurre en los primeros meses tras nacer, que desciende hasta el primer año de vida para mantenerse estable hasta la adolescencia, donde nuevamente desciende y alcanza unas cifras similares en las epilepsias de adultos. A partir de los 65 años de edad, la incidencia vuelve a aumentar y guarda relación con los procesos degenerativos que sufre la persona mayor<sup>10</sup>. Por tanto, hay una distribución bimodal que afecta más a niños y adolescentes, y al anciano. Sin embargo, se calcula que alrededor del 1-3 % de la población mundial va a padecer alguna crisis epiléptica a lo largo de su vida<sup>9, 11</sup>.

A nivel estatal, existe un vacío de datos sobre la población exacta de epilépticos. Sin embargo, según el estudio EPIBERIA, se calcula una prevalencia de 14,8 casos por cada 1.000 habitantes mayores de 18 años, en los que 5,8 casos por cada 1.000 habitantes padecen epilepsia activa. Por tanto, se estima que hay aproximadamente 600.000 personas con epilepsia en España<sup>12</sup>. En cuanto a la población infantil, otros estudios calculan una incidencia anual de 3,7 casos por cada 1.000 habitantes<sup>13</sup>.

Las causas etiológicas de la epilepsia son diversas, en las que se encuentran los trastornos metabólicos como hipoglucemias, procesos infecciosos del sistema nervioso, tumores cerebrales, traumatismos craneoencefálicos (TCE), accidentes cerebrovasculares (ACV), fármacos (barbitúricos, alcohol,

BZD) o idiopáticas, siendo esta última la más común<sup>8</sup>. Por un lado, En los adultos la principal causa se debe a la patología cerebrovascular. Por otro lado, el origen en la población infantil se atribuye a problemas en el desarrollo cerebral durante el embarazo, a la falta de oxígeno durante o después del parto, e incluso a una convulsión febril prolongada <sup>6, 8, 13, 14</sup>.

El tratamiento principal es el farmacológico <sup>Anexo 3</sup>, ya que alrededor del 70% de la población tiene buena respuesta a los fármacos antiepilépticos. Otras alternativas son la cirugía, dieta cetógena<sup>16</sup> y técnicas de estimulación cerebral <sup>3, 15, 17</sup>.

Es la segunda enfermedad neurológica más habitual en el mundo, después de la cefalea<sup>3</sup>. Por tanto, es relevante abarcarla tanto por su frecuencia como por las grandes repercusiones psicosociales que conlleva. Genera problemas en las esferas laboral, social, académica y especialmente en la emocional o psicológica <sup>18, 19</sup>. Por tanto, la realización de un programa de salud sobre la epilepsia enfocado a niños epilépticos y a su entorno familiar y escolar, nace por la gran inquietud que surge a consecuencia de la aparatosidad de su presentación y de la escasa información que tiene la población sobre esta patología, siendo especialmente elevada con el diagnóstico reciente <sup>20</sup>.

La epilepsia, en las edades de la infancia, afecta tanto al niño como a sus familiares directos. Por un lado, los niños sufren cambios en su estilo de vida, ya que están sometidos a un régimen terapéutico con muchas limitaciones <sup>Anexo2</sup>. Asimismo, en el ámbito escolar, tienen una mayor probabilidad de fracaso académico y también pueden surgir limitaciones en la interacción con otros niños en función del nivel de conocimiento que éstos tienen sobre el trastorno. Por otro lado, los padres experimentan sentimientos de preocupación y miedo, adaptando un comportamiento sobreprotector que limita el proceso de integración social del niño y su propia iniciativa e interés de explorar el mundo <sup>3, 21</sup>. Por ello, Enfermería tiene un papel fundamental en la educación, seguimiento y asesoramiento, utilizando recursos informativos y la derivación a la familia a grupos de apoyos, con el objetivo de que el niño y su entorno se adapten a su nueva condición de vida para mejorar la calidad de vida en ambos <sup>22, 23</sup>.

## **OBJETIVOS**

---

### Objetivo general

- Diseñar un programa de educación sobre la epilepsia en niños recién diagnosticados mediante el abordaje familiar y escolar.

### Objetivos específicos

- Mejorar la información existente de la enfermedad y la aceptación de la misma, con el fin de favorecer la integración y aumentar la calidad de vida de los pacientes y familiares.
- Reducir la estigmatización de la epilepsia a través de la difusión de conocimientos de la misma.
- Fomentar la importancia del papel de Enfermería en la comunidad de epilépticos.

## **METODOLOGÍA**

---

La metodología utilizada para la elaboración del primer apartado del presente trabajo, se ha llevado a cabo a través de la búsqueda bibliográfica de distintas bases de datos que se exponen en la tabla que viene a continuación. Además, se han utilizados guías de práctica clínica como la Guía Andaluza de Epilepsia y libros de la biblioteca de la Facultad de Ciencias de la Salud de Zaragoza.

Por otra parte, se han consultados las páginas webs oficiales de distintas entidades como la Federación Española de Epilepsia (FEDE), la Sociedad Andaluza de epilepsia (SAde), la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y la Asociación Aragonesa de Epilepsia (ASADE). Con esta última asociación, se tuvo la oportunidad de contactar y tener una conversación presencial con el fin de obtener más información acerca de su actividad en Aragón. También, se ha buscado información en la web de la Organización Mundial de la Salud (OMS).

Los criterios de limitación empleados para la búsqueda de artículos son el año de publicación, escogiendo aquellos que han sido publicados en los



últimos 5 años, excepto algunos de ellos por la dificultad de su búsqueda; la obtención de texto completo y el idioma del artículo en inglés y español. Por último, se utilizó los operadores booleanos AND y OR.

<b>Bases de datos</b>	<b>Artículos encontrados</b>	<b>Artículos utilizados</b>	<b>Palabras claves</b>
<b>PubMed</b>	10	5	"Epilepsy", "Child", "Cause"
<b>Science Direct</b>	36	12	"Convulsión", "Epilepsia", "Infancia", "Niños", "Psicosocial", "Enfermedad, crónica", "Historia", "Neurología", "Crisis epiléptica", "Epilepsy", "Child"
<b>Cuiden Plus</b>	4	1	"Epilepsia", "Neurología", "Crisis epiléptica", "Programas educativos".
<b>Scielo</b>	5	1	"Epilepsia", "Crisis epiléptica", "Epilepsy"
<b>Dialnet</b>	4	0	"Epilepsia", "Crisis epiléptica"
<b>Libros</b>	5	4	"Educación sanitaria", "Métodos educativos", "Epilepsia"
<b>Páginas webs</b>	10	7	"Epilepsia", "España", "Europa"
<b>Guías de práctica clínica</b>	1	1	"Epilepsia", "Crisis epiléptica", "Infancia"
<b>TOTAL</b>	75	31	

En la metodología educativa <sup>24</sup> del programa de salud se utiliza un método indirecto mediante la difusión de la información a través de posters y trípticos informativos, llevado a cabo por el personal de Enfermería.

Además, también se utiliza un método directo en el que el personal sanitario interactúa con la población de interés a través de consultas individuales y sesiones en grupo. Por otra parte, el método educativo será diferente en función de la edad de la población diana, ya que se incluyen niños de entre 6 y 12 años, y adultos.

Por un lado, en los niños se utiliza un material educativo de fácil comprensión por su nivel cognitivo. Por tanto, en las sesiones en las que

ellos estén incluidos, se emplea la enseñanza del trastorno a través de la exposición del contenido con material de apoyo de fácil comprensión, y la demostración del mismo con la participación de los niños. Por otro lado, en los adultos se aplica una comunicación persuasiva con un contenido más exhaustivo sin tecnicismos. Asimismo, se realiza con ellos demostraciones con su participación y en colaboración con el menor.

## **DESARROLLO**

---

### 1. DIAGNÓSTICO

#### 1.1 ANÁLISIS Y PRIORIZACIÓN

El conocimiento sobre el aspecto biológico de la epilepsia es inmenso. Sin embargo, pocos estudios abarcan el lado subjetivo de esta patología<sup>26</sup>.

A los ojos de la población, la epilepsia es entendida como un padecimiento biológico que causa múltiples frustraciones y limitaciones de quienes la sufren, produciendo un desajuste psicosocial. Afecta al individuo y a su familia, interviniendo en las distintas etapas de la vida, desde la infancia hasta la edad adulta; en la vida diaria como realizar actividades deportivas o en la conducción de vehículos, e incluso en el ámbito laboral <sup>8, 22</sup>.

La infancia es una de las etapas de la vida más afectadas en esta patología, pero es un periodo clave para difundir el conocimiento de ésta y promover su aceptación en la población. Por otra parte, es primordial la educación precoz, tras el diagnóstico, por parte del personal sanitario, dado que en la mayoría de las ocasiones, los padres no tienen la información suficiente y no se encuentran preparados para dar la respuesta idónea y con la actitud adecuada a las preguntas de sus hijos. De este modo, se asegura una buena actuación ante las crisis y la adaptación del niño a su entorno en su presente y futuro <sup>8</sup>.

Algunos de los diagnósticos de Enfermería <sup>27</sup> que se pueden encontrar y se pretenden solventar, evitar o mejorar, son los siguientes:

NANDA	
Nº	Diagnóstico
(00214)	<i>Discomfort</i> r/c falta de conocimientos y control de la enfermedad m/p inquietud, preocupación e intranquilidad ante la presencia de CE.
(00126)	<i>Conocimientos deficientes</i> r/c poca familiaridad con los recursos para obtener información m/p verbalización de dudas.
(00153)	<i>Riesgo de baja autoestima situacional</i> r/c alteración del rol a causa de la presencia de la enfermedad.
(00155)	<i>Riesgo de caídas</i> r/c disminución del nivel de conciencia a causa de las CE.
(00039)	<i>Riesgo aspiración</i> r/c alteración de la función cognitiva secundaria a las CE.
(00038)	<i>Riesgo de traumatismos</i> r/c alteración de la función cognitiva secundaria a CE espontáneas.
(00164)	<i>Disposición para mejorar el rol parental o del cuidador.</i>

## 2. PLANIFICACIÓN

### 2.1 *OBJETIVOS:*

#### *Objetivo general.*

- Proporcionar conocimientos y estrategias a niños recién diagnosticados de epilepsia de edades entre 6 y 12 años, y a sus familiares y entorno escolar, para mejorar la calidad de vida y adaptación del afectado y su entorno.

#### *Objetivos específicos.*

- Describir el proceso de afectación biopsicosocial de la epilepsia.
- Especificar el papel del familiar y los cuidados en la epilepsia infantil.
- Especificar los autocuidados en el niño epiléptico.
- Aumentar la capacidad de reacción y actuación en las crisis epilépticas en la población diana.
- Fomentar la comunicación y la empatía en las diferentes relaciones sociales del niño/a.
- Fomentar la participación de este colectivo en grupos de apoyos.

## 2.2 POBLACIÓN:

La población de interés abarca a niños de edades entre 6 y 12 años recién diagnosticados de epilepsia, sus familiares directos y su entorno escolar. La zona en la que se va a desarrollar el programa de salud es en el barrio Valdespartera de Zaragoza y el motivo de elección de esta zona urbana es por ser uno de los barrios que más crece desde hace una década, concentrando a la población más joven y donde se producen las mayores carencias de servicios públicos, como colegios e infraestructuras sanitarias<sup>29</sup>.

## 2.3 RECURSOS:

Los recursos utilizados para la elaboración del programa son los siguientes:

- Recursos humanos: el programa cuenta con dos enfermeras de pediatría de atención primaria formadas en epilepsia infantil. Se encargan de gestionar la difusión del primero, así como la preparación y realización de las sesiones.
- Material inventariable: se precisa de un aula bien equipada con sillas, mesas, ordenador, proyector y pantalla para la exposición del contenido, tanto en el centro de atención primaria, como en las aulas de los colegios de interés.
- Material diverso: tríptico informativo, tarjeta de identificación, poster, encuestas, fichas de dibujos y sopas de letras <sup>Anexos 4,5,6,9</sup>, pulsera personalizada. Bolígrafos, fotocopias diversas, caja de lapiceros de colores.

### HONORARIO PROFESIONALES

TRABAJO	HORAS	COSTE	TOTAL
Profesionales de Enfermería.	6 horas	12 euros/hora	72 euros
2		24 euros/hora	<b>144 euros</b>

## PRESUPUESTO MATERIAL

<i>DESCRIPCIÓN</i>	<i>UNIDADES</i>	<i>PRECIO UNITARIO</i>	<i>TOTAL</i>
Fotocopias varias	100	0,25 euros/hoja	25 euros
Poster	50	5 euros/poster	250 euros
Tríptico	50	2,5 euros/ tríptico	125 euros
Pulsera personalizada	50	0,75 euros/ pulsera	37,5 euros
Tarjeta de CE	50	0,70 euros/unidad	35 euros
Bolígrafos	20	0,25 euros/unidad	5 euros
Cajas de lapiceros	10	0,75 euros/unidad	7,5 euros
Libro de cuenta *	-	-	-
<b>TOTAL</b>			<b>485 euros</b>

\*Libro de cuenta cedido por ASADE.

### 2.4 ESTRATEGIAS

La estrategia de captación de la población diana comienza con la participación del personal sanitario de la especialidad de neurología, quienes informan a las enfermeras de pediatría de Valdespartera sobre los niños recién diagnosticados de epilepsia, y que se encuentran en su cupo de actuación. A continuación, las enfermeras se ponen en contacto con los familiares que están al cuidado del niño epiléptico a través la citación de ambos, que será previa al comienzo de las sesiones, explicando el motivo de la misma y con el objetivo de asegurar su asistencia. También, se les informa sobre la importancia de su participación y se les proporciona una encuesta de conocimientos que deberán realizar en el momento, un tríptico con información de la patología y del programa, y un diario para anotar las CE.

Por otro lado, con el permiso de los padres o tutores del niño, y el director de la escuela <sup>Anexo 10</sup>, las enfermeras acudirán al colegio del afectado para el

asesoramiento y formación del equipo escolar. Las enfermeras estarán en continuo contacto con el tutor del colegio, ya que se derivará a él o ella la tarea de dar charlas sobre las relaciones sociales con niños "diferentes" y anotar su evolución. Si es posible, la enfermera podría acudir a dar una charla educativa a la clase del niño, en la que participarán el alumnado y el tutor.

La puesta en marcha de las sesiones dura un mes y se realizará una sesión por semana, cuya duración dependerá del tipo de población a la que va dirigida. La primera sesión será exclusiva para los familiares y se utilizará un material educativo persuasivo, dejando tiempo para que éstos puedan expresar dudas o preocupaciones. En la segunda sesión, acudirán tanto el niño como sus familiares y, en ella, se utiliza un material educativo de fácil comprensión con el apoyo de videos, cuentos <sup>30, 31</sup> y fichas de dibujos y sopas de letras. En esta sesión también se realizará un simulacro de actuación ante CE con la participación de los dos anteriores. Las dos primeras sesiones se impartirán en el centro de salud de Valdespartera. La tercera sesión irá dirigida a todo el personal del colegio del niño con epilepsia, utilizando la misma metodología educativa que en los familiares. Si es posible, se concretará con el tutor la cuarta sesión que se elaborará junto con éste y el alumnado, aplicando la misma metodología para niños nombrado anteriormente.

Por último, se recomendará a la familia la participación en asociaciones y grupos de apoyo, ya que éstas son un punto clave en la adaptación ante un diagnóstico reciente, puesto que los afectados pueden aprovecharse de la experiencia y vivencias de otras familias que han pasado por la misma situación.

## 2.5 ACTIVIDADES

<b>SESIÓN 1: ¿Qué es la epilepsia?</b>	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Describir el proceso de afectación biopsicosocial de la epilepsia.</li> <li>- Especificar el papel del familiar y los cuidados en la epilepsia infantil.</li> <li>- Fomentar la participación de este colectivo en grupos de apoyos.</li> </ul>
Destinatarios	Familiares al cuidado del niño epiléptico.
Metodología	Exposición del contenido en PowerPoint.
Descripción del procedimiento	<p>El personal de Enfermería se presentará y comentará brevemente el contenido de la sesión. A continuación, empezará la charla, en la que se explicará tanto el término de epilepsia y sus tipos, y formas de presentación de las CE, así como de las pautas que deben seguir ante una situación de crisis (Anexo). Asimismo, se expondrán los cuidados que llevarán a cabo a partir de ahora y la importancia de la actitud que adopten con el niño. Al final de la sesión, se podrán aclarar dudas o atender a las preocupaciones de los familiares, y será entonces cuando se comente la idoneidad de participar en asociaciones o grupos de apoyos.</p>
Recursos humanos y materiales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dos profesionales de Enfermería.</li> <li>- Aula con mesas, sillas, proyector y pantalla.</li> </ul>
Lugar y duración	<p>Centro de Salud de Valdespartera. La duración de la sesión será de una hora y media:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 10 minutos de presentación.</li> <li>- 50 minutos para la explicación del contenido.</li> <li>- 10 minutos de descanso.</li> <li>- 20 minutos para dudas.</li> </ul>

<b>SESIÓN 2: La Epilepsia y los niños.</b>	
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Describir el proceso de afectación biopsicosocial de la epilepsia.</li> <li>- Especificar los autocuidados en el niño epiléptico.</li> <li>- Aumentar la capacidad de reacción y actuación en las crisis epilépticas en la población diana.</li> </ul>
Destinatarios	Niños recién diagnosticados de epilepsia de edades entre 6 y 12 años, y sus familiares directos.
Metodología	Exposición del contenido en video, cuentos, dibujos y sopa de letras. Simulacro de actuación ante CE.
Descripción del procedimiento	<p>El personal de Enfermería se presentará y repartirá una pulsera y una pequeña tarjeta identificativa con las pautas para actuar ante una CE. A continuación, se expondrá un video educativo para la población infantil en la que se explicará el término de Epilepsia, los cuidados que debe realizar el niño con esta afectación y lo que sucede en una CE. Después, se les leerá un cuento para afianzar los conceptos enseñados en el video. Tras la lectura, se realizará una competición y los grupos lo formarán los niños y sus familiares. El ganador será el primero que colore los dibujos de los personajes principales del cuento y termine la sopa de letras. Como premio, se dará un libro de cuentos sobre la epilepsia. Por último, se harán varios simulacros ante diferentes CE con la participarán de los niños y sus familiares.</p>
Recursos humanos y materiales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dos profesionales de Enfermería.</li> <li>- Aula con mesas, sillas, proyector y pantalla.</li> <li>- Fichas de dibujos y sopa de letras, libros de cuentos de epilepsia. Tarjeta de recuerdo y pulseras.</li> </ul>
Lugar y duración	<p>Centro de Salud de Valdespartera. La duración de la sesión será de una hora y media:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 10 minutos de presentación.</li> <li>- 10 minutos de video.</li> <li>- 10 minutos para la lectura del cuento.</li> </ul>



	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 30 para los juegos.</li> <li>- 30 para realizar simulacros de CE.</li> </ul>
--	---

### **SESIÓN 3: La Epilepsia en el colegio.**

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Describir el proceso de afectación biopsicosocial de la epilepsia.</li> <li>- Aumentar la capacidad de reacción y actuación en las crisis epilépticas en la población diana.</li> <li>- Fomentar la comunicación y la empatía en las diferentes relaciones sociales del niño/a.</li> </ul>
Destinatarios	Profesorado de actividades escolares y extraescolares, y monitores de tiempo libre.
Metodología	Exposición del contenido en PowerPoint.
Descripción del procedimiento	<p>El personal de Enfermería hará una breve presentación y repartirá las encuestas de conocimientos. A continuación, comenzará con la charla en la que explicará tanto el término de epilepsia y sus tipos, y las formas de presentación de las CE, así como de las pautas que deben seguir ante una situación de crisis. Al final de la sesión, se podrán aclarar las dudas que surjan de los participantes.</p> <p>Por último, se hará hincapié (sobre todo al tutor) en dar charlas educativas sobre el tema de relaciones sociales con niños "diferentes". Al final de la sesión, se volverá a repartir las encuestas de conocimientos. Se entregará varios posters de actuación ante CE para colgarlos en diferentes puntos del colegio.</p>
Recursos humanos y materiales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dos profesionales de Enfermería.</li> <li>- Aula con mesas, sillas, proyector y pantalla.</li> <li>- Ficha informativa sobre la Epilepsia y poster de actuación ante una CE.</li> </ul>
Lugar y duración	Centro escolar de educación primaria. La duración de la sesión será de una hora:

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 5 minutos de presentación.</li> <li>- 10 minutos para las encuestas (5 minutos al principio y al final de la sesión).</li> <li>- 30 minutos para la explicación del contenido.</li> <li>- 15 minutos para aclarar dudas.</li> </ul>
--	--

#### **SESIÓN 4: La Epilepsia y las relaciones sociales en el colegio.**

Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Describir el proceso de afectación biopsicosocial de la epilepsia.</li> <li>- Aumentar la capacidad de reacción y actuación en las crisis epilépticas en la población diana.</li> <li>- Fomentar la comunicación y la empatía en las diferentes relaciones sociales del niño/a.</li> </ul>
Destinatarios	Población infantil de edades entre 6 y 12 años.
Metodología	Exposición del contenido en video, cuentos, dibujos y sopa de letras. Simulacro de actuación ante CE.
Descripción del procedimiento	<p>El personal de Enfermería hará una pequeña presentación. A continuación, se expondrá un video en el que se explicará el término de epilepsia y la forma de actuar ante una CE. Después, se leerá un cuento sobre la epilepsia para afianzar los conocimientos. Tras la lectura, se hará una competición en la que se dividirá la clase en pequeños grupos y éstos tendrán que realizar una sopa de letras con palabras del cuento, siendo el ganador el primero que termine.</p> <p>Por último, se realizará un simulacro de actuación ante CE con la colaboración del alumnado y el tutor de éstos.</p>
Recursos humanos y materiales	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Dos profesionales de Enfermería.</li> <li>- Aula con mesas, sillas, proyector y pantalla.</li> <li>- Poster de actuación ante una CE.</li> </ul>
Lugar y duración	<p>Centro escolar de educación primaria. La duración de la sesión será de una hora:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 10 minutos para video.</li> <li>- 10 minutos para la lectura del cuento.</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>- 15 minutos para juegos.</li> <li>- 25 minutos de simulacro ante una CE.</li> </ul>
--	---

## 2.6 CRONOGRAMA

La duración del programa de salud es de cuatro meses aproximadamente, aunque se mantiene abierta en el tiempo, ya que por cada caso nuevo se inicia otra vez. El inicio coincide con la búsqueda bibliográfica más actualizada del momento y tras la confirmación de la existencia de población diana. En la sesión 3, se realiza una evaluación antes y al final de la misma, por lo que no queda reflejado en el cronograma.

En el siguiente cuadro se refleja el tiempo dedicado para cada fase del programa.

	FEBRERO				MARZO				ABRIL				MAYO			
Búsqueda bibliográfica	■	■	■	■												
Planificación de sesiones				■	■											
Preparación de sesiones				■	■	■										
Evaluación inicial							■	■	■							
Sesión 1										■						
Sesión 2											■					
Sesión 3												■				
Sesión 4													■			
Evaluación final.														■	■	■

### 3 EVALUACIÓN

El tipo de evaluación es cualitativa, ya que se evalúan los cambios de conducta en la población diana. Ésta se realiza en dos partes, que serán antes y después de las sesiones.

Para llevar a cabo la primera parte de la evaluación, se citará al niño y a su familia, en la cual se valorará el grado de conocimientos de la enfermedad y la existencia de problemas psicosociales. Para ello, se les entregará una encuesta de conocimientos <sup>Anexo 7</sup> a los familiares, y un diario para anotar las características, la forma de actuación y los sentimientos encontrados ante una CE <sup>Anexo 8</sup>. Este último, será tanto para el niño como para su cuidador principal.

Al finalizar las sesiones, se les citará otra vez y, a través del diario y la misma encuesta de conocimientos, que deberán realizar otra vez, se podrá ver la evolución de la conducta que va adoptando el conjunto familiar y su concepción de la enfermedad durante todo el programa. También, se tendrán en cuenta la presencia de problemas que no se han podido solucionar con este último. En este caso, se darán otras herramientas para solventarlos o se solicitará el apoyo de otros profesionales.

En cuanto a la evaluación en el colegio, los profesionales de Enfermería entregarán la encuesta nombrada anteriormente, antes y después de la sesión. Además, se le proporcionará al tutor del niño un diario, delegando en él o ella la función de vigilar y anotar tanto el número y el tipo de CE que se presenten en el colegio, así como de las formas de actuación del profesorado y los problemas que pueda tener el niño en las relaciones sociales. Para ello, Enfermería solicitará una cita presencial al finalizar el programa, y si no es posible, se pondrá en contacto con éste a través del correo electrónico o llamada telefónica.

## **CONCLUSIONES**

---

El aspecto psicosocial tiene gran importancia en la epilepsia, ya que sus efectos en la vida personal, familiar, social y laboral no pasan desapercibidos. Por tanto, el papel de Enfermería en esta patología debe encaminarse a proporcionar información, educar, apoyar y tranquilizar, cuyo objetivo no solo tiene que enfocarse en evitar riesgos de caídas tras una CE, sino que también en brindar apoyo psicológico y promoción de la salud a la persona que esté diagnosticada y a su entorno.

Cabe mencionar la importancia de la figura de Enfermería en el colegio, ya que su labor sería fundamental en la atención y educación del escolar y el profesorado ante cualquier adversidad relacionada con la salud. En este caso, su presencia mejoraría el seguimiento individualizado de las personas con epilepsia. De esta manera, se proporcionaría una información más detallada al personal sanitario de atención primaria y hospitalaria, mejorando así la adherencia al tratamiento terapéutico.

Por último, hoy en día hay escasos programas de educación sobre la epilepsia, quedando en manos de las asociaciones el asesoramiento de estos pacientes. Por ello, Enfermería debe tomar la iniciativa, participar en esta comunidad como profesionales sanitarios y llevar a cabo su cometido, que es cuidar y educar.

## BIBLIOGRAFÍA

---

1. Panteliadis CP, Vassilyadi P, Fehlert J, Hagel C. Historical documents on epilepsy: From antiquity through the 20th century. *Brain Dev* [Internet]. 2017 [citado 10 Mar 2018]; 39(6):457–63. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.braindev.2017.02.002>
2. Ali R, Connolly ID, Feroze AH, Awad AJ, Choudhri OA, Grant GA. Epilepsy: A Disruptive Force in History. *World Neurosurg* [Internet]. 2016 [citado 10 Mar 2018]; 90:685–90. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.wneu.2015.11.060>
3. Bender del Busto, Juan E., Liuba Hernández Toledo. Consideraciones en el tratamiento del paciente con epilepsia. *Rev haban cienc méd* [Internet]. 2017 [citado 12 Mar 2018]; 16(6):912-926. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1729-519X2017000600008&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2017000600008&lng=es)
4. María José García Gomara. Impacto psicosocial y laboral de la epilepsia refractaria en pacientes y familiares [Tesis] [Internet]: Universidad de Zaragoza; 2016. Disponible en: <https://zaguan.unizar.es/record/48423>
5. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. [Internet]. 2014 [citado 12 Mar 2018]; 55(4):475–82. Disponible en: <https://doi.org/10.1111/epi.12550>
6. María Aguilar Andújar, Olga Alonso Luengo, Carmen Arenas Cabrera. Guía andaluza de epilepsia: 2015 [Internet]. Andalucía: Sociedad Andaluza de Epilepsia; [Citado 18 Mar 2018]. Disponible en: <https://www.sade.org.es/formaci%C3%B3n/>
7. Stafstrom, C. E., & Carmant, L. Seizures and Epilepsy: An Overview for Neuroscientists. *Cold Spring Harb Perspect Med* [Internet]. 2015 [Citado 20 Mar 2018]; 5(6): a022426. Disponible en: <http://doi.org/10.1101/cshperspect.a022426>
8. Carlos Medina Malo. Epilepsia: aspectos clínicos y psicosociales; Bogotá. Madrid: Médica Panamericana; 2004.
9. Who.int/es: Organización Mundial de la Salud [Internet]. Suiza: OMS; 1948 [Actualizado el 8 Feb 2018; Citado 20 Mar 2018]. Disponible en: <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/ep>

10. Isabel Margarita LS, Ximena VE, Silvia MG. Síndromes epilépticos en niños y adolescentes. *Rev Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2013 [Citado 2 Abr 2018]; 24(6):915–27. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0716864013702451>
11. Palanca Cámara M. Diagnósticos enfermeros en pacientes ingresados en la Unidad de Epilepsia. *Rev Cient la Soc Esp Enferm Neurol* [Internet]. 2017 [Citado 2 Abr 2018]; 46(c):6–10. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.sedene.2016.05.003>
12. Serrano-Castro PJ, Mauri-Llerda JA, Hernández-Ramos FJ, Sánchez-Alvarez JC, Parejo-Carbonell B, Quiroga-Subirana P, et al. Adult prevalence of epilepsy in Spain: EPIBERIA, a population-based study. *Sci World J* [Internet]. 2015 [Citado 2 Abr 2018]; 2015:8p. Disponible en: <https://doi.org/10.1155/2015/602710>
13. García-Ramos R, García Pastor A, Masjuan J, Sánchez C, Gil A. FEEN report on epilepsy in Spain. *Neurol* [Internet]. 2011 [Citado 2 Abr 2018]; 26(9):548–55. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2173580811000423>
14. Simon D. Shorvon. The etiologic classification of epilepsy. *Epilepsy*. [Internet]. 2011 [Citado en 7 Abr 2018]; 52: 1052-1057. Disponible en: [10.1111/j.1528-1167.2011.03041.x](http://dx.doi.org/10.1111/j.1528-1167.2011.03041.x)
15. Gómez Betancur L, Vilaplana Domínguez L, Sancho Rieger J. Tratamiento de la epilepsia. *Med* [Internet]. 2015 [Citado 7 Abr 2018]; 11(73):4374–84. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.med.2015.02.003>
16. Magnhild Kverneland, Ellen Molteberg, Kathrine C. Haavardsholm, Sigrid Pedersen, Anette Ramm-Pettersen, Karl O. Nakken. Dietary therapy for epilepsy. *Tidsskr Nor Laegeforen* [Internet]. 2017 [Citado 20 Abr 2018]; 137(16). Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28871763>
17. Mercadé Cerdá JM, Mauri Llerda JA, Becerra Cuñat JL, Parra Gomez J, Molins Albanell A, Viteri Torres C, et al. Pronóstico de la epilepsia. Inicio del tratamiento crónico farmacológico. *Neurol* [Internet]. 2015 [Citado 7 Abr 2018]; 30 (6):367–74. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.nrl.2014.03.003>

18. Bedoya Flórez Alex; Arias Valencia MM. Vivir con epilepsia: significados contruidos por las personas que padecen la enfermedad. *av.enferm-Col-* [Internet]. 2017 [Citado 20 Abr 2018]; 255–65. Disponible en: <http://www.index-f.com.roble.unizar.es:9090/rae/353pdf/353255.pdf>
19. 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. *Neurol* [Internet]. 2013 [Citado 21 Abr 2018]; 28(4):195–204. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2012.04.012>.
20. E.U. Loreto OR. Medidas de autocuidado en el paciente con epilepsia. *Rev Médica Clínica Las Condes* [Internet]. 2013 [Citado 20 Abr 2018]; 24(6):1027–33. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S071686401370258X>
21. Shu-Hao Wei, Wang-Tso Lee. Comorbidity of childhood epilepsy. *Journal of the Formosan Medical Association* [Internet]. 2015 [Citado 23 Abr 2018]; 114:1031-1038. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.jfma.2015.07.015>
22. Janelle L. Wagner, et al. Self-management interventions in pediatric epilepsy: What is the level of evidence?. *Epilepsia*. [Internet]. 2017 [Citado 21 Abr 2018]; 58(5):743–754. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28233908>
23. Hampel KG, et al. Desentrañando los misterios de la muerte súbita en epilepsia. *Neurol* [Internet]. 2017 [Citado 23 Abr 2018]; 9p. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nrl.2017.02.004>
24. Luis Salleras Sanmartí. *Educación Sanitaria: principios, métodos y aplicaciones*. Madrid: Ediciones Díaz de Santos; 1990.
25. Serrano-Castro PJJ, García-Morales I, Hernández-Ramos FJJ, Matías-Guiu J, Mauri-Llerda J a. a, Sánchez-Alvarez JCC, et al. Validation of a short useful questionnaire in Spanish for the epidemiological screening of epilepsy in Spain: EPIBERIA Questionnaire. *Neurol* [Internet]. [Citado 26 Abr 2018]; 28 (1):24–32. Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S2173580813000060%5Cnhttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22608538>



26. Sociedad Española de Neurología. Libro Blanco de la Epilepsia en España: 2013 [Internet]. Madrid: INYECCMEDIA S.L. [Citado 26 Abr 2018]. Disponible en: <http://www.fedeepilepsia.org/epilepsia-y-sociedad/libro-blanco-la-epilepsia/>
27. Herdman, TH. NANDA Internacional, Inc. Diagnósticos Enfermeros: Definiciones y clasificación, 2015-2017. Barcelona: Elsevier; 2015.
28. Asadeepilepsia.com. Asociación Aragonesa de Epilepsia. [Internet]. España (Aragón): ASADE; 2004 [Citado 26 Abr 2018]. Disponible en: <http://www.asadeepilepsia.com/index.html>
29. Heraldo.es: periódico español [Internet]. Aragón: Heraldo de Aragón editora, S.L.U; [Actualizado 15 Ene 2015; Citado 28 Abr 2018]. Disponible en: [https://www.heraldo.es/noticias/aragon/zaragoza\\_provincia/zaragoza/2015/01/15/zaragoza\\_recupera\\_poblacion\\_supera\\_nuevo\\_los\\_700\\_000\\_habitantes\\_332779\\_301.html](https://www.heraldo.es/noticias/aragon/zaragoza_provincia/zaragoza/2015/01/15/zaragoza_recupera_poblacion_supera_nuevo_los_700_000_habitantes_332779_301.html)
30. Asociación Española de Afectados por Epilepsia Grave, APEMSI. Epilepto, un amigo especial. Granada: LIBEL, S.L; 2011.
31. Vivir cone epilepsia.es [Internet]. Madrid, España: UCB Iberia; [citado 29 Abr 2018]. Disponible en: <https://vivirconeepilepsia.es/>