

**Trabajo de Fin de Grado**  
**Curso 2014/15**



**Universidad de Valladolid**

**Facultad de Enfermería**

**GRADO EN ENFERMERÍA**

**[CUIDADOS Y EDUCACIÓN  
PARA LA MEJORA DE LA  
CALIDAD DE VIDA DE  
PACIENTES EPILÉPTICOS]**

**Autor/a: Marina Burgos Villullas**

**Tutor/a: Miguel Ángel Madrigal Fernández**

## INDICE

<b>1. RESUMEN.....</b>	<b>3</b>
<b>2. INTRODUCCIÓN. JUSTIFICACIÓN .....</b>	<b>4</b>
<b>3. OBJETIVOS .....</b>	<b>6</b>
<b>3.1. Principales:.....</b>	<b>6</b>
<b>3.2. Secundarios: .....</b>	<b>6</b>
<b>4. NOCIONES SOBRE CONVULSIONES Y EPILEPSIA .....</b>	<b>7</b>
<b>4.1. Convulsiones .....</b>	<b>7</b>
4.1.1. Definición de convulsiones .....	7
4.1.2. Etiología de las convulsiones .....	7
4.1.3. Manifestaciones de las convulsiones .....	8
<b>4.2. Epilepsia o Síndrome epiléptico .....</b>	<b>9</b>
4.2.1. Definición de epilepsia .....	9
4.2.2. Etiología de la epilepsia.....	9
4.2.3. Clasificación de crisis epilépticas.....	10
4.2.4. Clasificación de epilepsia según la edad. ....	11
<b>4.3. Caso clínico.....</b>	<b>13</b>
4.3.1. Exposición de caso clínico. ....	13
4.3.2. Plan de cuidados. ....	14
4.3.3. Medidas de actuación ante una crisis convulsiva.....	16
<b>5. PROYECTO DE PROGRAMA PARA LA SALUD DE PERSONAS QUE PADEZCAN EPILEPSIA.....</b>	<b>18</b>
<b>6. CONCLUSIONES .....</b>	<b>24</b>
<b>7. BIBLIOGRAFIA .....</b>	<b>25</b>
<b>8. ANEXOS .....</b>	<b>27</b>
<b>ANEXO 1: Escala de calidad de vida en el adolescente o el adulto con epilepsia     (QOLIE-10) .....</b>	<b>27</b>
<b>ANEXO 2: Escala de calidad de vida en el niño con epilepsia (CAVE) .....</b>	<b>29</b>
<b>ANEXO 3: Escala de calidad de vida del niño y/o adolescente con epilepsia.....</b>	<b>30</b>

## **1. RESUMEN**

La epilepsia es la enfermedad neurológica crónica más común, además tiene un alto porcentaje de gasto sanitario anual. En España, cerca de 400.000 personas padecen dicha enfermedad. Los factores desencadenantes no se conocen con exactitud, pero se sabe que los factores hereditarios, la hipoxia perinatal y los traumatismos cráneo-encefálicos se encuentran entre las causas más frecuentes. De todos los pacientes enfermos de epilepsia, un alto porcentaje llevan una vida normal, pero existen enfermos cuya calidad de vida es inferior a la de la población en general. Es por esto que el equipo de enfermería tiene la obligación de trabajar con estas personas para fomentar su calidad de vida a través de la educación sanitaria. Con la ayuda del personal sanitario, estos pacientes lograrán aumentar su autoestima y su capacidad de resolución de problemas. Para lograr este reto, los programas de educación para la salud tienen un papel fundamental para los pacientes y sus familiares.

Palabras clave: Epilepsia, calidad de vida, equipo de enfermería, educación sanitaria.

## **SUMMARY OR ABSTRACT**

Epilepsy is the most common neurological chronic disease and causes a high percentage of sanitary expense. In Spain, around 400.000 persons suffer this disease. The trigger factors are not known with precision but it is believed that the hereditary factors, perinatal hypoxia and cranium-encephalic traumatism are between the most frequent reasons. Of all the patients sick from epilepsy a high percentage. They have a normal life, but there are patients whose quality of life is lower than that of the general population. It's for that the nursery team has an obligation to work with these people to foment their quality of life through health education. With the help of the sanitary staff, these patients will get to increase his self-esteem and his ability to solve problems. To achieve this challenge, programs of health education must have a essential role for the patients and their relatives.

Key words: Epilepsy, quality of life, nursery team, health education.

## **2. INTRODUCCIÓN. JUSTIFICACIÓN**

La epilepsia o también llamada enfermedad de los 1000 nombres es una de las enfermedades neurológicas más estudiadas a lo largo de toda la historia. Los griegos pensaban que las convulsiones estaban provocadas por dioses, puesto que solo ellos podían ser capaces de producir esas manifestaciones en una persona y devolverles de nuevo a la vida, aparentemente con pocas consecuencias. Por lo que en esta época recibía el nombre de enfermedad sagrada o divina. Sin embargo Hipócrates y sus discípulos descartaban que pudiera deberse a algo divino por lo que recibe el nombre de Gran Enfermedad. Hipócrates fue una de las personas que describió de manera correcta el origen de la epilepsia. En su afán por separar la superstición de la epilepsia la declaró como una enfermedad natural que provenía del cerebro **(1,2)**.

Más tarde, se pensó que las crisis se debían a que el maligno poseía a quien las padeciese, por lo que eran considerados intocables. Hasta finales de la Edad Antigua se desarrollaron diversas hipótesis sobre la influencia de la luna en la epilepsia.

En la Edad Media se pensaba que los demonios y espíritus poseían a las personas que padecían las convulsiones. En el año 642 se produce la bifurcación de la medicina debido a la invasión de Alejandría. En la parte occidental, que correspondía a la propagación de la religión cristiana, seguían predominando las creencias demoniacas.

Según pasa la historia y a lo largo de toda la Edad Moderna se acentúan las creencias medievales **(1)**.

No es hasta el siglo XIX, que se empieza a estudiar el cerebro y se comienza a considerar la epilepsia como un fenómeno natural. Es por esto que se prueban todo tipo de procedimientos para evitar las crisis, así se realizaban sangrías, amputaciones, trepanaciones...etc **(2)**.

En 1979 se crea La Liga Central Contra la Epilepsia. Fundación sin ánimo de lucro que propondrá las clasificaciones de las crisis epilépticas y que hoy en día siguen siendo examinadas para obtener una mayor calidad en dicha clasificación **(3)**.

Por otro lado hay que hablar sobre la incidencia y prevalencia y efectivamente la epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes **(4)**. Las

investigaciones muestran en general una incidencia de entre 20 y 70 casos por cada 100.000 personas (5).

Estudios recientes han podido estimar que en España existen unos 400.000 pacientes con esta enfermedad, es decir una relación de 8 enfermos por cada 1000 personas. Además la incidencia anual de epilepsia es de 31 a 57 casos nuevos por cada 100.000, siendo superior en niños de entre 6 y 14 años, adolescentes y ancianos.

Es importante destacar que alrededor de un 80% de los enfermos con epilepsia se controla bien con la medicación durante dos años tras el diagnóstico, pero el tanto por ciento restante de los pacientes con epilepsia son difíciles de controlar, llegando en ocasiones a la cirugía.

Muchos estudios hablan de una prevalencia relativamente superior en varones. Además en la Encuesta Nacional de Salud, realizada en 2005, solo se encuentra un dato significativo en menores de 16 años, de los cuales un 2,1 % ha padecido epilepsia en los últimos 12 meses. El grupo de edad con más porcentaje de epilepsia son los varones entre 10 y 15 años y las mujeres entre 5 y 9 años (6).

A menudo los aspectos psicosociales se encuentran afectados. La baja autoestima y la dificultad resolutiva ponen en grave riesgo las relaciones sociales de los pacientes. Como también es cierto que la sobreprotección de las familias y la inquietud de los más cercanos son factores relacionados con los problemas del paciente. Es por esto, que los programas de educación deben ser un camino que guíe a estas personas para lograr una calidad de vida óptima.

### **Justificación**

Para mejorar la calidad de vida de estas personas se ha de interactuar con ellos relacionando los aspectos biológicos, psicológicos y sociales.

Por ello que la elección de este tema se basa en que es un campo poco explotado. Se intentará reducir el índice de morbi-mortalidad en estos pacientes, en especial el de los niños, pero cuando me planteé este tema como TFG hice una reflexión que consistía en: “Alargar la vida de estas personas, aumentando la calidad de ésta”. Con este proyecto, pretendo conseguir una calidad de vida óptima de acuerdo a las posibilidades de cada persona de forma individual.

### **3. OBJETIVOS**

A continuación se describen los objetivos que se pretenden conseguir al finalizar la realización del Trabajo de Fin de Grado (TFG); éstos tienen como fin último mejorar la calidad de vida de estas personas.

#### **3.1.Principales:**

- Plantear las bases de un programa de salud sobre la calidad de vida de personas epilépticas.
- Elaborar un conjunto de recomendaciones básicas dedicadas a la mejora de la calidad de vida de las personas epilépticas.

#### **3.2.Secundarios:**

- Conocer la definición, la etiología y las manifestaciones de una crisis convulsiva y una crisis epiléptica y ser capaces de diferenciarlas.
- Comprender los síndromes epilépticos o epilepsia asociadas a cada edad pediátrica.
- Representar lo aprendido a través de un caso clínico.
- Obtener un plan de cuidados de enfermería adecuado al paciente que menciona el caso clínico.

## 4. NOCIONES SOBRE CONVULSIONES Y EPILEPSIA

### 4.1.Convulsiones

#### 4.1.1. Definición de convulsiones

Se define como un fenómeno paroxístico producido por descargas anormales, excesivas e hipersincrónicas de un grupo de neuronas del Sistema Nervioso Central que se manifiestan como una alteración súbita y transitoria del funcionamiento cerebral, pudiendo encontrarse o no alteraciones de conciencia, motrices o autonómicas (7).

#### 4.1.2. Etiología de las convulsiones

Podemos decir que las causas fisiopatológicas pueden dividirse en cuatro grupos:

- Puede deberse a una alteración metabólica, tales como una hipoglucemia, una insuficiencia renal o una hipoxia. Esta alteración provoca un aumento de la despolarización neuronal que produce una hipersincronización neuronal y se manifiesta en forma de convulsión
- También es cierto que la hiperestimulación emocional, ambiental o terapéutica puede provocar convulsiones ya que produce anomalías en el sistema reticular que provoca una hiperexcitación neuronal. Una alteración nutritiva que provoque un déficit de piridoxina también producirá una hiperexcitación neuronal.
- El mismo mecanismo produce una intoxicación por fármacos o abuso de drogas o alcohol.
- Por último nos encontramos con los agentes biológicos, con los traumatismos craneales y con la destrucción del tejido cerebral. Y es que una infección por meningitis, un accidente cerebro vascular o un tumor cerebral, pueden producir lesiones en las células de glía, provocando así la hiperexcitación neuronal y consecuentemente aparecer la convulsión (8).

Las crisis convulsivas febriles son las más frecuentes, ya que entre el 3 y el 5% de los niños, presentan, al menos en una ocasión, convulsiones durante los procesos infecciosos relacionados con la elevación de la temperatura. La mayoría de estas se observan en procesos febriles extracraneales.

Estas se definen como crisis convulsivas generalizadas, de duración inferior a 15 minutos, única durante el episodio febril agudo, que se presenta en un niño de 6 meses a 5 años, y no tiene una alteración neurológica previa ni trastorno metabólico significativo.

Puede empezar con contracción muscular en ambos lados del cuerpo, con sacudidas rítmicas de las extremidades. El niño puede llorar o gemir. Si el niño está de pie se caerá al suelo y es posible que se produzca una relajación de esfínteres, vómitos o que se muerda la lengua. Algunas veces puede observarse que el niño realiza apneas o incluso deja de respirar.

El tratamiento es evitar que el niño se haga daño. No se moverá al niño a no ser que pueda hacerse daño. No se intentará meter nada en la boca y en caso de vómito se colocará en decúbito lateral izquierdo.

Se intentará por todos los medios alejar al niño del foco provocador, en este caso la hipertermia con antitérmicos por vía rectal y paños empapados de agua templada en frente, cuello y axilas **(9, 10, 11, 12, 13, 14)**.

#### 4.1.3. Manifestaciones de las convulsiones

De forma generalizada, encontramos dos tipos de convulsiones según sus manifestaciones.

- Convulsiones tónicas: cuando el paciente presenta este tipo observaremos que aparecen en él manifestaciones como rigidez, hipertonia, incontinencia, cianosis y extremidades arqueadas o lo que es lo mismo epistotonos, además de trastornos bruscos y transitorios psicológicos y de la conciencia.
- Convulsiones tónico-clónicas: si tenemos un paciente con este tipo de convulsiones veremos que además de todas las manifestaciones anteriores, las extremidades emitirán sacudidas de flexión y extensión y podrá aparecer sialorrea **(8)**.

## 4.2. Epilepsia o Síndrome epiléptico

### 4.2.1. Definición de epilepsia

Síndrome cerebral crónico que describe un trastorno en el que la persona que lo padece tiene fenómenos paroxísticos recurrentes y espontáneos debido a una actividad cerebral anormal y excesiva.

Tiene manifestaciones variables y etiología diversa, según el área de la corteza cerebral que esté afectada, pudiendo ocasionar convulsiones focales, generalizadas o ausencias en casos de predisposición genética.

Uno de los criterios para el diagnóstico de epilepsia es que el paciente haya sufrido dos o más convulsiones no provocadas **(8)**.

De lo expuesto hasta aquí, debería quedar claro que crisis convulsiva no es sinónimo de epilepsia o síndrome epiléptico.

Y es importante diferenciar una epilepsia de una crisis convulsiva ya que en el primer caso se pautará un tratamiento específico a largo plazo y en el segundo caso se tratará de modo puntual con antiepilépticos, si es que fuera necesario **(15)**.

### 4.2.2. Etiología de la epilepsia

La aparición de una crisis epiléptica se da por impulsos electroquímicos presináptico inestables, que pueden deberse a:

- Malformaciones congénitas de origen genético o debido a un tejido encefálico inmaduro.
- Trastornos metabólicos congénitos o trastornos cromosómicos.
- Tumor que comprime masa encefálica.
- Accidentes cerebrovasculares, o traumatismo craneoencefálico (incluida la falta de oxígeno) debido a un accidente antes, durante o después del nacimiento, o posteriormente durante la niñez.
- Enfermedades infecciosas como la meningitis o encefalitis.
- Destellos luminosos estroboscópicos.
- Consumo excesivo de alcohol y exposición continua a tóxicos.
- Enfermedades degenerativas del sistema nervioso central.
- Falso diagnóstico médico y retirada del antiepiléptico.

En los niños, más de la mitad de los casos de epilepsia son idiopáticos. Y en otra gran parte de ellos existen antecedentes familiares de epilepsia o los expertos creen que la afección es genética **(8)**.

#### 4.2.3. Clasificación de crisis epilépticas.

Según criterios clínicos, electrocardiográficos y de localización, las crisis se clasifican en:

##### 4.2.3.1. Parciales o Focales.

Estas se originan en un conjunto de neuronas localizadas en una parte del hemisferio cerebral. Pueden ser:

- Simples: que cursan con síntomas motores, sensitivos, sensoriales, autonómicos y psíquicos pero no con pérdida de conciencia.
- Complejas: aparecen con alteración de la conciencia y automatismos.
- Secundariamente generalizadas: al inicio son focales pero luego se generalizan, pero el déficit post-crítico es indicativo de la naturaleza focal.

##### 4.2.3.2. Generalizadas.

La descarga neuronal paroxística afecta a los dos hemisferios cerebrales. El síntoma inicial es la alteración de la conciencia.

- Ausencias: pueden ser típicas, que consisten en episodios breves de disminución o abolición del estado de conciencia de 5 a 30 segundos de duración con muy buen pronóstico. También existen las ausencias atípicas clínicamente iguales a las anteriores pero con alteraciones electrocardiográficas.
- Mioclónicas: se trata de sacudidas breves, únicas o repetidas, bilaterales y simétricas.
- Clónicas: predomina en niños pequeños y cursa con pérdida de conciencia y actividad clónica bilateral y asimétrica.
- Tónicas: cursa con contracción muscular mantenida no vibratoria, trastornos vegetativos y pérdida de conciencia.
- Tónico-clónicas: consta de una fase inicial en la que se produce un aumento del tono muscular, seguido de la relajación intermitente mediante sacudidas bilaterales que se espacian hasta ceder. Se acompaña de relajación de esfínteres,

pérdida de conciencia, apnea y cianosis, seguida de un periodo de somnolencia, confusión mental y relajación muscular, con recuperación progresiva de conciencia.

- Atónicas: pérdida brusca de conciencia con caída al suelo por pérdida brusca de tono postural **(15)**.

#### 4.2.4. Clasificación de epilepsia según la edad.

Para su buen diagnóstico, es necesario establecer la etiología de la epilepsia. Por lo tanto podemos decir que una epilepsia es de origen sintomático cuando tiene una causa justificada, criptogénica si se desconoce la causa o idiopático si no se conoce la causa pero existen antecedentes heredo-familiares.

Así encontramos también una clasificación según la edad de los pacientes, puesto que también la edad de presentación determina el pronóstico.

En el recién nacido podemos encontrar:

- Síndrome de Ohtahara o también conocido como encefalopatía epiléptica infantil temprana. Se asocia con la hiperglicinemia no cetósica. Se caracteriza por espasmos tónicos y EEC anormal. Las principales causas son la encefalopatía hipóxica isquémica y los errores innatos del metabolismo. Cursa con crisis tónicas en salvas. Cuando el paciente sobrevive el patrón evoluciona a Síndrome de West. La herramienta fundamental para el diagnóstico es el electroencefalograma. Es el síndrome epiléptico con peor pronóstico a corto plazo.
- Crisis neonatales sintomáticas son las manifestaciones más significativas en el recién nacido. Una de las características es el desarrollo temprano del sistema límbico que da lugar a la sintomatología ocular y bucolingual, a los cambios de coloración y a las apneas. Las causas más frecuentes son la hipoxia, la isquemia y los trastornos metabólicos. Las crisis pueden ser clónicas focales, clónicas focales tónicas, mioclónicas, espasmos o automatismos. Se necesita un EEC para su diagnóstico y en la mayoría de los casos no se requiere tratamiento farmacológico por tiempo prolongado.

En el lactante podemos ver:

- Síndrome de West, es una encefalopatía que afecta a las funciones motoras, sensoriales y cognitivas en el lactante. Las manifestaciones características son los espasmos con patrones de flexión y extensión, el retraso o detección del desarrollo psicomotor y el electroencefalograma con patrón hipsarrítmico. Y estas manifestaciones inician, por lo general, en los cuatro y siete meses de edad. En cuanto al diagnóstico, es frecuente confundirlo con trastornos gastrointestinales o del sueño. El tratamiento eficaz suele ser esteroides asociados a antiepilépticos.
- Síndrome Dravet. El síndrome se hace manifiesto con crisis generalizadas desencadenadas por fiebre en el primer año de vida para posteriormente modificarse a crisis parciales, mioclónicas y atónicas. Después de los dos años hay una regresión de las habilidades adquiridas y del desarrollo cognitivo y de la personalidad. El electroencefalograma también aparece con alteraciones características. Como tratamiento destacan las benzodiazepinas y en algunos pacientes otra opción es la dieta cetogénica.

En el paciente preescolar:

- Síndrome de Lennox-Gastaut. Las crisis son generalizadas y de diversa índole, aparece retraso mental de grado variable y en el electroencefalograma se aprecia ritmo de fondo anormal. La etiología es variable, pero frecuentemente se debe a neuroinfecciones, neoplasias o malformaciones. Por su resistencia a fármacos se ha propuesto una politerapia con tres antiepilépticos que en el mejor de los casos el control máximo es de 50-70%
- Ausencias típicas de la infancia. Constituyen el 5 a 10% de las epilepsias en la edad preescolar con predominio femenino. Las crisis tiene una duración máxima de 15 segundos, acompañadas de periodos breves de pérdida de conciencia, movimientos oculares y parpadeo. Las crisis generalizadas tónico-clónicas son de mal pronóstico y resistentes al tratamiento. En la mayoría de los casos, el pronóstico es bueno.

Y en los pacientes escolares y adolescentes:

- Epilepsia mioclónica juvenil, este tipo de epilepsia se presenta entre los 8 y 26 años de edad, sin predominio de un sexo. Aparecen como crisis tónico-clónicas generalizadas y mioclónicas súbitas al despertar, es por ello que el electroencefalograma se debe de realizar sin que el paciente haya dormido. Es frecuente además que el paciente sufra ausencias típicas no constantes. El tratamiento de elección es el Valproato, siendo también eficaces el topiramato y, recientemente el levetiracetam.
- Epilepsia con puntas centro-temporales o también conocida como la epilepsia benigna de la niñez está relacionada con crisis focales que se manifiestan entre el año y los 14 años. Las crisis son parciales con síntomas sensoriomotores a veces manifestaciones orofaríngeas, arresto del lenguaje e hipersalivación. Generalmente la conciencia esta preservada. Las crisis aparecen frecuentemente durante el sueño. En la mayoría de los casos remite sin necesidad de tratamiento. Pero si las crisis son generalizadas si será necesario el tratamiento farmacológico, evitando siempre la lamotrigina (16).

### 4.3.Caso clínico

#### 4.3.1. Exposición de caso clínico.

Mujer de 14 años de edad, que acude al servicio de urgencias en diciembre de 2013.

**Antecedentes personales:** En estudio y seguimiento por el servicio de neurología en HCU por mareo e inestabilidad, cefalea aguda recurrente de características migrañosas. Anomalías en el lóbulo temporal percibidas en EEG con tratamiento actual con Levetiracetam 500mg cada 12 horas. **Alergias:** No conocidas.

**Anamnesis:** paciente que acude al servicio de urgencias trasladada por el servicio UVI móvil por presentar crisis convulsivas, con movimientos tónico-clónicos, retrovulsión ocular y pérdida de conocimiento de 2 a 4 minutos, con recuperación espontanea y sin relajación de esfínteres. Refiere cefalea. Afebril. Los padres refieren que ha disminuido dosis de su medicación habitual, indicado por el neurólogo hace unas 3 semanas.

**Exploración:** A su llegada la paciente presenta buen estado general, está consciente y orientada y responde a estímulos verbales. Lleva canalizada una VVP en ESI pasando suero fisiológico.

Al tomar las constantes, nos percatamos de que la paciente tiene una taquicardia sinusal y presenta una buena perfusión periférica.

T°: 36,6      TA: 133/68      FC: 100      Sat O<sub>2</sub>: 100%

**Diagnostico médico principal:** Crisis epiléptica resuelta. **Tratamiento:** Levetiracetam 500mg (1-0-1/2)

#### 4.3.2. Plan de cuidados.

Tras su ingreso en planta procederemos a realizar un plan de cuidados específico para dicha paciente. Para lo cual iniciaremos una valoración según las 14 necesidades de Virginia Henderson.

<b>Necesidades de Virginia Henderson</b>	<b>Características definitorias</b>
Respirar Normalmente	Via aérea permeable Piel y mucosas integra
Comer y Beber de forma adecuada	Autonomía en el cuidado: alimentación Traga sin dificultad Mastica sin dificultad
Eliminar los desechos corporales	Patrón de eliminación normal. Continencia urinaria e intestinal
Moverse y mantener una postura adecuada	Tolera la realización de ABVD. Coordinación de movimientos. Amplitud de movimiento articular. Camina sin ayuda.
Reposo y sueño	Descansa Sueño suficiente y reparador.
Temperatura	T° dentro de los límites
Higiene/piel	Autonomía en el cuidado

Seguridad	Consciente y orientada Verbaliza el deseo de manejar el tratamiento y la prevención de secuelas.
Comunicación	La familia se adapta a los cambios Audición funcional
Creencias	Mantiene la capacidad de resolución de problemas. Se muestra capaz de afrontar la situación.
Trabajar y realizarse	Acepta su imagen corporal.
Entretenimiento	Participación en actividades recreativas
Aprender	Muestra capacidad y disposición para el aprendizaje al igual que su cuidador principal

**Plan de cuidados y valoración según patrones funcionales de Marjory Gordon.**

Dominio 1: Promoción de la salud.

Diagnóstico de enfermería: 00162 Disposición para mejorar la gestión de la propia salud.

Resultado de enfermería: 1613 Autogestión de los cuidados.

Indicador de enfermería: 5510 Educación sanitaria; 5606 Enseñanza individual; 5616 Enseñanza: medicación prescrita.

Dominio 2: Nutrición.

Diagnóstico de enfermería: 00195 Riesgo de desequilibrio electrolítico relacionado con disfunción endocrina.

Resultado de enfermería: 0600 Equilibrio electrolítico y ácido-base.

Indicador de enfermería: 2301 Administración de medicación enteral.

Dominio 9: Afrontamiento y tolerancia al estrés.

Diagnóstico de enfermería: 00146 Ansiedad relacionada con la amenaza para el estado de salud.

Resultado de enfermería: 1211 Control del nivel de ansiedad.

Indicador de enfermería: 5820 Disminución de la ansiedad; 7140 Apoyo a la familia.

Dominio 11: Seguridad y protección.

Diagnóstico de enfermería: 00155 Riesgo de caídas relacionado con pérdida de conciencia.

Resultado de enfermería: 1912 Evitar las caídas.

Indicador de enfermería: 6610 Identificación de los riesgos.

Diagnóstico de enfermería: 00039 Riesgo de aspiración relacionado con nivel reducido de conciencia.

Resultado de enfermería: 1902 Control del riesgo.

Indicador de enfermería: 3160 Aspiración de la vía aérea; 6200 Cuidados en la emergencia (23).

4.3.3. Medidas de actuación ante una crisis convulsiva.

Cuando nos encontramos con un paciente, como la expuesta anteriormente, nuestra actuación ha de ser eficiente.

Durante el proceso de la crisis deberemos de asegurarnos de que la vía aérea se mantiene permeable, para lo cual colocaremos al sujeto en posición de decúbito supino para facilitar el acceso a la vía aérea. Aunque de forma clásica se ha recomendado la posición de decúbito lateral izquierdo, hoy se conocen indicios de que esta posición resultaría errónea ya que el riesgo de broncoaspiración durante la crisis es mínimo, pero si puede provocar lesiones en el hombro izquierdo. Es en el periodo post-crítico cuando se debe colocar al paciente en decúbito lateral izquierdo ya que es en este momento cuando existe el riesgo de broncoaspiración.

Se retirarán prótesis dentarias y cualquier cuerpo extraño de la boca tan pronto como sea posible y se colocará un tubo de guedel si fuera necesario. Es importante reseñar que durante el periodo de crisis no se intentará introducir ningún objeto en la boca del paciente, ya que se ha demostrado que durante este proceso la lengua no se cae hacia atrás y lo único que provocaría es daños al paciente y a quien intente introducirlo. Es en el periodo post-crítico cuando si se intenta introducir el tubo de guedel y así se consigue mantener la vía aérea permeable, previa aspiración de secreciones si fuese necesario.

Se debe administrar oxígeno al 50% mediante mascarilla Venturi y se protegerá al paciente sin inmovilizarlo. Igualmente, se tomarán la presión arterial, la frecuencia cardiaca y la glucosa en sangre mediante tira reactiva.

Se canalizará una vía venosa periférica y se pondrá una perfusión de suero fisiológico, no se aconseja suero glucosado ya que se ha demostrado el efecto nocivo que ocasiona sobre el cerebro sometido a cualquier tipo de sufrimiento. Por lo tanto este tipo de soluciones glucosadas solo se utilizará cuando se confirma una hipoglucemia. Tampoco está recomendado grandes cantidades de volumen.

Obviamente al canalizar una VVP se realizaría una extracción sanguínea previa para controlar la osmolaridad y la natriuresis. Tras realizar todo esto, en caso de que el facultativo lo decida se pondrá tratamiento anticomisional. También será decisión del facultativo, que este paciente pase a observación o que se ingrese en planta **(15)**.

## **5. PROYECTO DE PROGRAMA PARA LA SALUD DE PERSONAS QUE PADEZCAN EPILEPSIA.**

### **Fase I: Datos técnicos de identificación del programa.**

#### **Título:**

Mejora de la calidad de vida de pacientes epilépticos.

#### **Lugar donde se aplicará:**

Hospital Comarcal de Medina del Campo.

#### **Entorno:**

Medina del Campo es un municipio y una villa prerromana, situada al suroeste de la provincia de Valladolid.

Tiene una superficie de 153 km<sup>2</sup> en la que están censados 21.594 habitantes, aunque se estima que la población real supere los 22.000 habitantes.

Medina es una villa llena de historia. De pasado romano y árabe, la ciudad alcanzó prosperidad a finales de la Edad Media, cuando sus ferias se posicionaron a la cabeza de las actividades económicas de la Península Ibérica.

Las viviendas se agrupan mayoritariamente en bloques de edificios. Además cuentan con multitud de pequeños comercios y numerosos bares y restaurantes. También nos encontramos un centro cívico cultural, donde se organizan actividades para los niños (19).

#### **Alumnos:**

Personas de entre 5 y 15 años, que padecen cualquier tipo de síndrome epiléptico. El nivel socio-económico de estos pacientes es muy variable.

#### **Recursos:**

- Humanos (profesionales): 3 enfermeras y 3 auxiliar de cuidados de enfermería.
- Materiales (técnicos):

- Aula audiovisual acondicionada para 30 personas aproximadamente.
- Ordenador.
- Proyector.
- Fotocopias.
- Mesas y sillas.
- Muñecos y material necesario para la simulación.
- Bolígrafos
- Formularios (Anexo 3)

**Tiempo:**

- De aplicación del programa: 6 sesiones de 60 minutos, que se llevarán a cabo durante 6 sábados consecutivos durante las vacaciones de verano.
- Logro de los objetivos: tras terminar las 6 sesiones realizaremos entrevistas individualizadas a los padres o tutores de los pacientes que han asistido a las sesiones para evaluar el cambio de actitud en el paciente.

**Fase II: Definición y justificación del problema.**

**Magnitud del problema:**

La epilepsia o síndrome epiléptico es una afección que abarca a muy diversas personas y edades. No hay un único criterio epileptógeno, lo que hace que tenga gran relevancia en el mundo actual. En España existen 400.000 pacientes epilépticos y los ingresos hospitalarios son aproximadamente 35 pacientes por cada 100.000 que son dados de alta. Y es que el coste anual de un paciente farmacorresistente es de unos 6.900 euros, por lo tanto, según datos del año 2000 el coste total de la epilepsia en España supondría un 2% del presupuesto total de Sanidad (17).

**Tendencia en el tiempo:**

Dicha enfermedad suele prolongarse en el tiempo durante varios años, teniendo crisis de manera esporádica. Es por no poder evitarlas que se debe de tomar las mejores medidas para paliar el estado post-crítico y realizar una buena educación para la salud, con el fin de evitar que el sujeto se someta a situaciones de riesgo.

**Posible alarma y repercusión social y/o personal:**

La epilepsia constituye un problema de gravedad con consecuencias para el paciente, la familia y el sistema sanitario, debido al gran coste económico que requiere. Que un paciente padezca epilepsia va a ocasionar, a menudo, un descenso en su calidad vida y la de sus familiares, ya que por lo general los padres intentarán evitar los riesgos ocasionando, con frecuencia, al afectado un concepto deficiente de si mismo, llegando incluso a aislarse de la sociedad por miedo a tener una nueva crisis delante de los demás (18).

**Utilidad de la intervención educativa:**

Con nuestras sesiones tenemos la intención de que los pacientes sean capaces de evitar la exposición a riesgos y de que consigan sus propósitos, para que así obtengan una mejor percepción de si mismos, provocando un descenso de la morbilidad de estas personas.

**Fase III y IV: definir el grupo de incidencia, análisis y descripción de la población diana.**

**Perfil:**

Se tratará de personas de 5 a 15 años que padecen cualquier tipo de síndrome epiléptico. Se iniciará a la edad de 5 años ya que antes no podríamos realizar actividades con ellos. La posibilidad de una mala calidad de vida viene dada por la aparición de esta enfermedad en edades en las que ya no tienen un buen afrontamiento de la enfermedad, con las limitaciones que ello ocasiona.

Para llevar a cabo este programa de salud, vamos a convocar a pacientes afectados de epilepsia con edades entre 5 y 15 años, que hayan residido en Medina del Campo desde su nacimiento. El número de alumnos elegido será 27, ya que dividiremos el grupo en tres subgrupos por edades, adaptando cada subgrupo a sus necesidades para mejorar la calidad del programa.

El primer subgrupo contará con niños de entre 5 y 7 años. El segundo con niños con edades comprendidas entre 8 y 11 años y por último, el tercero contará con los niños de entre 12 y 15 años.

Cada grupo estará guiado por una enfermera y una auxiliar de cuidados de enfermería.

**Falsas creencias:**

Estos pacientes y sus familiares tienen tendencia a:

- Pensar que en todo momento puede ocurrir por lo que no pueden hacer nada solos.
- Creer que solo la medicación puede evitar las crisis.
- Decir a la persona afectada por esta enfermedad que deberá evitar que alguien lo sepa y esta lo evitará por miedo a que se burlen de él.
- Evitar que las personas epilépticas hagan cualquier tipo de actividad deportiva.
- Creer que durante una crisis se debe de inmovilizar al paciente e introducirles algo en la boca.
- Manifestar una excesiva sobreprotección hacia los afectados.

**Intenciones o propósitos:**

Es debido a las creencias anteriores, que el equipo de enfermería, a través de este programa deberá:

- Mejorar el afrontamiento de la enfermedad.
- Aumentar los conocimientos sobre la enfermedad.
- Mejorar la iniciativa para comenzar acciones por cuenta propia.
- Ganar autoestima, mejorando así la capacidad de resolución de problemas.
- Evitar hábitos tóxicos o riesgos para su salud.
- Cumplir con los objetivos del programa.

### **Motivaciones**

Las motivaciones que mueven a este grupo de personas a acudir a nuestras sesiones es la necesidad de combatir sus miedos así como la esperanza de lograr una calidad de vida que pueda igualarse a la de la población en general.

Por otra parte, las personas que acuden, lo hacen ante la necesidad de encontrar diferentes estrategias para abordar los problemas de la vida diaria.

### **Características culturales:**

La población de Medina del Campo es mayoritariamente de origen español, por lo que las características culturales así serán. Pero si es cierto que en la comarca habitan personas de origen extranjero, por lo que deberemos ser conscientes de las posibles diferencias culturales.

### **Fase V: formulación de objetivos.**

El objetivo general de este programa es mejorar la calidad de vida de los pacientes que padecen cualquier tipo de epilepsia o síndrome epiléptico.

Y como objetivos específicos nos comprometemos a:

- Elevar el nivel de conocimientos a cerca de las situaciones de riesgo para evitar posibles crisis epilépticas.
- Aumentar la autoestima de estos pacientes, así como conseguir que el alumno mejore el afrontamiento de su enfermedad y la resolución de problemas.

### **Fase VI: Selección de la metodología educativa**

Para mejorar la calidad de vida de estos pacientes, realizaremos una serie de actividades con ellos.

En primer lugar llevaremos a cabo visitas individuales en las que entrevistaremos al niño y padres o tutores, y les pasaremos un formulario (Anexo 3), basado en dos escalas

existentes (Escala CAVE y Escala QOLIE-10), con el fin de conocer a cada uno y poder realizar una educación individualizada **(20)**.

La Escala CAVE (anexo 2) evalúa aspectos como la conducta, la asistencia escolar, aprendizaje o frecuencia de las crisis entre otros. Se valora del 1 al 5 siendo 1 muy mala y 5 muy buena **(21)**. Por otra parte la escala QOLIE-10 (anexo 1) va a evaluar el estado psicológico de la persona o sus limitaciones sociales pudiendo sacar 15 puntos que significarían una pésima calidad y 10 puntos que definirían una óptima calidad **(22)**.

Como se menciona en apartados anteriores, el programa se va a llevar a cabo en 6 sábados consecutivos. En el primer sábado se realizarán las entrevistas, cada enfermera entrevistará a 9 niños. El segundo sábado se iniciará el programa en si mismo, se procederá a la presentación de los miembros del grupo y se realizará una charla en la que se tratarán aspectos como la definición de la enfermedad o la importancia de la medicación, entre otras cosas. El tercer sábado se harán simulacros para enseñarles la actuación ante una crisis, al enseñarles lo que sucede queremos que disminuya su miedo. Los 3 siguientes sábados se va a trabajar con métodos para aumentar su autoestima, su aprendizaje y su dificultad para resolver problemas.

Tras finalizar el programa, se realizarán entrevistas individualizadas a los padres o tutores para valorar las mejoras que han conseguido los niños.

#### **Fase VII: Integración con otras actividades y estrategias.**

- Estas estrategias las llevaremos a cabo en aquellos niños cuyos padres valoren que tras el programa el niño no ha conseguido obtener los objetivos que marcamos con ellos.
- Después de 3 meses tras finalizar el programa se volverá a entrevistar a cada niño y su familia y según los resultados se valorará la opción de hacer refuerzo o no.
- En caso de que los resultados sean positivos se procederá a repetir estas sesiones en otro grupo de niños.

## **6. CONCLUSIONES**

Con la realización de este trabajo de fin de grado se ha pretendido dar unas nociones e inculcar conocimientos sobre los conceptos y características de las convulsiones y de los síndromes epilépticos, aclarando que son conceptos diferentes.

Por otra parte, este trabajo ha permitido poner las bases de un programa de salud para que en un futuro se pueda poner en marcha, ayudándome así en mi práctica asistencial y docente. Pero sobre todo este programa ayudará a mejorar la calidad de vida de las personas afectadas con esta enfermedad y a sus familias, puesto que se proponen unas recomendaciones de vida y unas nociones básicas de la actuación enfermera ante una situación de crisis.

Para finalizar, cabe destacar que la información que en este trabajo se detalla, se ha escogido con el fin de que sea útil para todos los profesionales sanitarios y de manera específica para el personal de enfermería, ya que el papel a desarrollar por estos profesionales en este ámbito tiene diferentes abordajes entre los cuales están la actuación ante una crisis, la educación sanitaria a pacientes, familiares y otros profesionales sanitarios y la práctica docente con alumnos de enfermería. La formación del personal de enfermería, al igual que la de todos los profesionales de la salud, es indispensable para lograr la mejora de la calidad de vida de estos pacientes y de la población en general.

## 7. BIBLIOGRAFIA

1. Asociación Andaluza de Epilepsia (Apice). Epilepsia: mito o realidad. Breve historia de la epilepsia. [consultado el 13 de diciembre de 2014]. Disponible en: <http://www.apiceepilepsia.org/Breve-historia-de-la-epilepsia>.
2. Todo sobre la epilepsia. Historia de la epilepsia. [consultado el 20 de diciembre de 2014]. Disponible en: <http://www.todosobreepilepsia.com/index>.
3. Liga Central Contra la Epilepsia (LICCE). [consultado el 20 de diciembre de 2014] Disponible en: <http://www.epilepsia.org>
4. Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología. [consultado el 2 de enero del 2015]. Disponible en: <http://epilepsia.sen.es/node/163>
5. Medina C, Uscátegui A. Epidemiología: Dimensión del problema. En: Medina C. Epilepsia, Aspectos clínicos y psicosociales. Editorial médica Panamericana 2004; Pág: 41-44.
6. García R, García A, Masjuan J, Sanchez C, Gil A, Ramírez JM. Informe sociosanitario FEEN sobre la epilepsia en España. Neurología 2011 Elsevier Doyma 26(9); Pág: 548-555.
7. Hurtado JD. Convulsiones y epilepsia. Slideshare. [consultado el 17 de enero de 2015]. Disponible en: <http://es.slideshare.net/JulinHurtado/convulsiones-y-epilepsia?>
8. Castro RA. Fisiopatología convulsiones y epilepsia. Slideshare. [consultado el 17 de enero de 2015] Disponible en: <http://es.slideshare.net/rikycastro/fisiopatologia-convulsiones-y-epilepsias?>
9. Medline. Convulsiones febriles. [consultado el 15 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/000980.htm>
10. Camfield P, Camfield C. Febrile seizures and genetic epilepsy with febrile seizures. Epileptic Disord. 2015 Apr 28.
11. Paul SP, Rogers E, Wilkinson R, Paul B. Management of febrile convulsion in children. Emerg Nurse. 2015 May. 23(2): 18-25.
12. Rodríguez M, Montilla J, Nieto M. Neurología y Neuropsicología Pediátrica. Tomo I. Diputación Provincial de Jaén. Instituto de Estudios Giennenses, 1995.
13. Grossman R. Convulsiones. Web de la neurología infantil. [consultado el 10 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://www.micerebro.com/seizures.shtml>
14. Kidshealth from nemours. Epilepsy. [consultado el 10 de febrero de 2015]. Disponible en: <http://kidshealth.org/parent/medical/brain/epilepsy.html>.
15. Cañadillas F, Montero FJ, Jiménez L, Molina T. Crisis epilépticas. En: Jiménez L, Montero FJ. Medicina de urgencias y emergencias. Guía diagnóstica y protocolos de actuación. 5ª edición. España: Elsevier; Agosto del 2014. p. 374-380.
16. Alva-Moncayo E. Síndromes epiléptico en la infancia. Revista Médica del Instituto Mexicano del seguro social 2011; 49 (1): 37-44.

17. Matallanas T. Epilepsy in adulthood. The importance of nursing role in the care of patients with epilepsy. Cantabria: Universidad de Cantabria. Junio del 2014.
18. Asociación Andaluza de Epilepsia (Apice). Influencia de la familia y la sociedad en las personas con epilepsia. [consultado el 3 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.apiceepilepsia.org/Psicologia-Influencia-de-la-familia-y-la-sociedad>
19. Guía turística de Medina del Campo. Medina del Campo [consultado el 9 de marzo de 2015]. Disponible en: <http://www.delsolmedina.com/guiaturisticamedina.htm>
20. Rodríguez-Blancas, Herrero MC. Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala CAVE. Revista Mexicana de Neurocirugía, Enero-Febrero, 2014; 15(1): 18-22.
21. Herranz JL. Problemática social y calidad de vida del niño epiléptico. Procedimientos para objetivarlas y para mejorarlas. Boletín de pediatría 1999;39: 28-33.
22. Viteri C, Codina M, Cobaleda S, Lahuerta J, Barriga J, Barrera S, Morales MD. Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10. Neurología 2008; 23 (3): 157-167.
23. Actualización en enfermería. NANDA, NIC, NOC, metodología enfermera. [consultado el 4 de abril del 2015]. Disponible en: <http://enfermeriaactual.com/>
24. Pérez MJ, Echaury M, Ancizu E, Chocarro J. Manual de Educación para la salud. Gobierno de Navarra; 2006; 3:103-127.

## 8. ANEXOS

### ANEXO 1: Escala de calidad de vida en el adolescente o el adulto 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

**ANEXO 2: 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

### ANEXO 3: Escala de calidad de vida del niño y/o adolescente con epilepsia

<b>CONDUCTA</b>	
1. Cómo puede describirse la relación familiar:	<ol style="list-style-type: none"><li>Buena. Núcleo familiar estable.</li><li>En ocasiones se altera el núcleo familiar, pero se soluciona.</li><li>Núcleo familiar inestable. Se realizan vidas independientes.</li></ol>
2. Cómo se pueden describir tus relaciones sociales:	<ol style="list-style-type: none"><li>Buena, tengo amigos y me gusta relacionarme.</li><li>Regular, tengo amigos pero en ocasiones prefiero estar solo.</li><li>Mala, No me gusta relacionarme, prefiero estar solo y en lugares cerrados y conocidos para mí.</li></ol>
3. Cómo te sientes:	<ol style="list-style-type: none"><li>Activo y con ganas de realizarme.</li><li>Bien, pero en ocasiones me falta la energía.</li><li>Muy cansado, no tengo ganas de hacer nada.</li></ol>
<b>ASISTENCIA ESCOLAR Y APRENDIZAJE</b>	
1. ¿Acude al colegio o guardería normalmente?	<ol style="list-style-type: none"><li>Acude con normalidad, faltando menos de una semana al trimestre.</li><li>No acude al colegio o guardería una semana o más al trimestre.</li><li>Realiza absentismo escolar, no acudiendo nunca.</li></ol>
2. Cómo es su actitud en las clases:	<ol style="list-style-type: none"><li>Participa en las clases.</li><li>No participa pero se mantiene atento.</li><li>Se mantiene ausente en las clases.</li></ol>
3. Nivel académico:	<ol style="list-style-type: none"><li>Aprendizaje igual o superior a la media de clase.</li><li>Aprendizaje medio, con lentitud en la adquisición de conocimientos.</li><li>Aprendizaje escaso, casi imperceptible.</li></ol>
4. El niño o sus familiares refieren pérdida de los conocimientos adquiridos.	<ol style="list-style-type: none"><li>No, nunca.</li><li>Si, en ocasiones.</li><li>Si, siempre.</li></ol>
<b>AUTONOMÍA</b>	
1. El niño es capaz de resolver problemas sencillos por si mismos:	<ol style="list-style-type: none"><li>Si puede resolver sus problemas sin dificultad aparente.</li><li>En ocasiones, con ayuda.</li><li>No, necesita ayuda.</li></ol>
2. Cree que su hijo/a necesita ayuda para resolver sus problemas cotidianos:	<ol style="list-style-type: none"><li>No, el es capaz de poner una solución a sus problemas.</li><li>En ocasiones necesita algo de ayuda.</li><li>SI, necesita toda nuestra ayuda para conseguir sus metas.</li></ol>

### **CRISIS EPILÉPTICAS Y MEDICACIÓN**

1. Durante el tiempo de vigileo (6 meses) ¿Cuántas crisis ha sufrido?
  - a. Ninguna
  - b. Entre 1 y 5 crisis.
  - c. Más de 5 crisis.
2. Qué grado de intensidad daría a las crisis:
  - a. Crisis no convulsivas.
  - b. Crisis parciales complejas de corta duración.
  - c. Crisis generalizadas de larga duración.
3. Podría decir que tiene miedo a sufrir una crisis.
  - a. No
  - b. En ocasiones.
  - c. Si.
4. Toma la medicación correctamente.
  - a. Si, todos los días.
  - b. Algunas veces se olvida.
  - c. No.
5. Cree que la medicación está provocándole algún tipo de efecto adverso:
  - a. No, ninguno.
  - b. Si, efectos físicos o efectos mentales.
  - c. Si, efectos físicos y mentales.