

Plan de acción para convulsiones

Debido a la naturaleza impredecible del SD, el personal escolar puede tener que responder a una convulsión sin previo aviso. Es importante que el personal, la enfermera de la escuela y el personal médico de emergencia local comprendan que el tratamiento de las convulsiones en un niño con SD puede variar del protocolo típico de primeros auxilios en caso de convulsiones. Algunos fármacos de rescate están contraindicados para su uso en el SD y pueden prolongar la duración de la convulsión. El Plan de Actuación ante las Crisis Convulsivas (PACC) individualizado, elaborado por el neurólogo del paciente, debe ser fácilmente accesible en todo momento para guiar la intervención adecuada durante una crisis.

Si hay alguna duda sobre el PACC una vez recibido por la escuela, debe hablarlo inmediatamente con el neurólogo. El momento de cuestionar un protocolo no es durante un ataque. No es infrecuente que un niño con SD experimente eventos convulsivos múltiples y/o prolongados, por lo que cada convulsión debe ser tratada con urgencia según el protocolo establecido en el PACC.

Puede obtener más información sobre los planes de acción para las crisis epilépticas en www.seizureactionplans.org.



Contacto

Dravet Syndrome Foundation
PO Box 3026
Cherry Hill, NJ

+1 203.392.1955
info@dravetfoundation.org
www.dravetfoundation.org

Estas directrices han sido revisadas y aprobadas por el Consejo Asesor Médico de la Fundación del Síndrome de Dravet

 **Dravet Syndrome Foundation**
www.dravetfoundation.org

 **Dravet Syndrome Foundation**



**Seguridad del paciente
y adaptaciones en el
entorno escolar**

www.dravetfoundation.org

¿Qué es el síndrome de Dravet?

El síndrome de Dravet (SD) es una forma rara de epilepsia resistente a la medicación que comienza en la infancia y continúa con una gravedad acumulada de los síntomas que afecta considerablemente a los pacientes a lo largo de su vida. Las convulsiones iniciales suelen persistir por un tiempo prolongado (estatus epiléptico) y en el segundo año de vida surgen otros tipos de convulsiones.

Las personas con síndrome de Dravet se enfrentan a una mayor incidencia de la muerte súbita e inesperada en la epilepsia (SUDEP) y tienen condiciones de salud asociadas, que también deben ser tratadas adecuadamente. Los pacientes con síndrome de Dravet no superan esta enfermedad a lo largo de sus vidas, y afecta a todos los aspectos de su vida cotidiana.

¿En qué se diferencia el síndrome de Dravet de otras formas de epilepsia?

Muchas personas que viven con epilepsia son capaces de controlar sus crisis con medicación y pueden llevar una vida relativamente normal. Para los enfermos de SD, las opciones de tratamiento actuales son limitadas, y los pacientes suelen seguir teniendo convulsiones frecuentes aunque tomen múltiples medicamentos.

Los pacientes requieren un cuidado constante para garantizar su seguridad debido a la imprevisibilidad de las convulsiones, así como a su incapacidad para reconocer el peligro real y la tendencia a escaparse del entorno.

¿Cómo prevenir las convulsiones?

Además de encontrar los medicamentos más eficaces para el paciente, es importante reconocer los factores desencadenantes de las convulsiones y evitarlos cuando sea posible. Estos desencadenantes varían de un paciente a otro, pero pueden incluir:

- Cambios rápidos de temperatura ambiental (tanto de frío como de calor)
- Sobreesfuerzo
- Sobreexcitación emocional
- Sobrecalentamiento del cuerpo
- Éstres
- Sensibilidad a patrones
- Fotosensibilidad
- Ruidos fuertes

¿Cuáles son las comorbilidades asociadas al síndrome de Dravet?

- Retrasos en el desarrollo
- Dificultades de comportamiento
- Déficit de habilidades sociales y de aprendizaje
- Problemas de movimiento y equilibrio
- Problemas de crecimiento y nutrición
- Dificultades para dormir
- Infecciones crónicas de las vías respiratorias superiores
- Trastornos de la integración sensorial
- Alteraciones del sistema nervioso autónomo (que regula aspectos como la temperatura corporal y el sistema excretor -sudor, orina y otras secreciones)

Desafíos educativos

Enseñar a un niño con SD puede suponer muchos retos. Junto con los retrasos en el desarrollo, no es raro que un paciente pierda varios días de clase debido a convulsiones, a la propia enfermedad o citas médicas. Un profesor que se adapte a las necesidades del niño con un plan de enseñanza flexible es la mejor opción.

Debido a la actividad convulsiva o a la medicación, el comportamiento y la conducta pueden ser cambiantes. El niño puede cansarse más fácilmente y tener dificultades para mantenerse concentrado. Antes de una convulsión, el niño puede estar más agresivo o desafiante. A medida que el personal se familiariza con el niño, puede establecer qué comportamiento es inusual y puede desarrollar un plan en torno a las necesidades del niño.

Ofrecer un entorno educativo seguro

Es importante recordar que cada niño es un individuo, no un diagnóstico. Una constante línea de comunicación y apoyo entre padres y educadores es la mejor manera de asegurar que un niño con SD tenga un entorno escolar con las adaptaciones adecuadas para que estén seguros.

Habla con los padres/tutores para conocer mejor a su hijo y determinar los factores desencadenantes de las convulsiones que deben evitarse. La mayoría de los niños con SD necesitan un asistente individual en el aula para garantizar su seguridad.