

Cirugía para tratar la epilepsia: Qué sucede en la Unidad de Monitoreo de Epilepsia (EMU)

Introducción

Los ataques epilépticos se producen cuando las células del cerebro se alteran porque reciben impulsos eléctricos anormales. Las crisis varían con cada niño y tienen distintos tipos de tratamiento. En algunos casos, los medicamentos no son suficientes. A veces hay que operar.

Si la cirugía es una opción para su hijo, tendrá que pasar unos días en el hospital, pues necesitamos observar su actividad cerebral antes de operarlo. En la Unidad de Monitoreo de Epilepsia, le harán pruebas para ver qué tipo de convulsiones tiene y en qué parte del cerebro se originan. Esto permitirá a los médicos decidir el mejor tratamiento.

Sabemos que tomar una decisión como esta no es fácil, pero estamos aquí para apoyarlos.

Pruebas que se realizan en la unidad EMU

Antes de operar a su hijo, hay que hacerle una **videoencefalografía** en la Unidad de Monitoreo de Epilepsia. En esta prueba se graba un video para observar el comportamiento del paciente y realizar un electroencefalograma. Esta es una prueba que detecta anomalías en las ondas cerebrales (la actividad eléctrica del cerebro).

- La prueba dura de 4 a 6 días, pero a veces dura más. Debe ser lo suficientemente larga como para que podamos registrar más de una convulsión.
- Por lo general, los pacientes ingresan en el hospital los lunes.
- Todos los días, el equipo de la unidad EMU se reunirá con ustedes y su hijo para establecer el plan de acción del día siguiente.

Estaremos observando a su hijo por video durante toda la estancia. Como ustedes son los que mejor lo conocen, necesitamos que uno de ustedes, un familiar o un amigo esté con él **todo el tiempo**. Esta persona debe conocer bien al niño, estar al tanto de su enfermedad y ser mayor de 18 años. Otras personas pueden ir a visitarlo, pero deben seguir las normas del hospital.

Preparen a su hijo

El cabello de su hijo debe estar al natural. No puede tener trenzas, accesorios ni extensiones. Lávenselo la noche antes de venir al hospital. Después de lavarlo, no le pongan ningún producto, pues se podrían dañar las pruebas. **Si su hijo está enfermo, tiene fiebre de más de 100.4 °F (38 °C) o tiene piojos o liendres, cambien la cita. Llamen al 214-456-2305 para que les den una nueva.**

Antes de venir al hospital, denle a su hijo los medicamentos que normalmente toma, a menos que el doctor les haya dicho que no lo hagan. **Traigan todos los medicamentos que toma su hijo en el frasco original para que podamos revisarlos. No todos los medicamentos**

están disponibles en el hospital. Si los de su hijo no están disponibles en el hospital, podemos utilizar los de casa.

Le daremos de comer a su hijo mientras esté en el hospital. Los padres o tutores deberán comprar su propia comida o traerla de casa y guardarla en el refrigerador de la unidad o traer una hielera.

Tráiganle a su hijo varias mudas de ropa, como pijamas con cierre (cremallera) o botones, y cosas como jabón, cepillo de dientes, pasta de dientes y desodorante. Los juguetes, las tareas escolares, las cobijitas y los juegos harán que se sienta más en casa. Así que pueden traerle todo eso también. Aquí les vamos a dar cobijas, sábanas, almohadas y toallas.

Si necesitan ayuda de la trabajadora social, llamen al 214-456-2300.

Ingreso en la unidad

Regístrense en el primer piso 30 minutos antes de la cita de su hijo.

Dirección: 1935 Medical District Drive Dallas, Texas 75235

Información del estacionamiento:

Hay estacionamiento de pago.

Cargo por boleto perdido: \$10.00

Valet parking: \$10.00 al día.

Tiempo en el estacionamiento	Precio
0-59 min	Gratis
1 h – 2 h 59 min	\$2.00
3 h – 4 h 59 min	\$3.00
5 h – 7 h 59 min	\$4.00
8 h – 24 h	\$5.00
24 h o más	\$7.00
Más de 48 h	Las tarifas se repiten cada 48 horas.
Una semana	\$20.00 en la oficina del estacionamiento.

Después de registrarse, los llevarán a la Unidad de Monitoreo de Epilepsia (UME), que está en C10 (décimo piso). Allí:

- conocerán a su enfermera, y ella les enseñará la habitación.
- un auxiliar de la unidad o de electroencefalografía pondrá unos pequeños electrodos en el cuero cabelludo de su hijo con cinta adhesiva y pegamento para piel. Después le envolverá la cabeza con una venda. Cada electrodo está conectado a un cable que va a una caja eléctrica que se coloca en una mochilita.
- el personal de la unidad y las enfermeras estarán observando a su hijo durante toda su estancia.
- conocerán a las siguientes personas:
 - **Médico especialista en epilepsia:** interpreta el electroencefalograma y elige los medicamentos y el tratamiento para controlar los ataques.
 - **“Fellow” (médico que se está especializando en epilepsia:** participará en las rondas diarias cuando el equipo vaya a analizar los resultados y el plan del día.
 - **Asistente médico o enfermera facultativa:** hará la historia médica del paciente, realizará evaluaciones, pedirá las pruebas y los medicamentos y hará rondas diarias para darle información al especialista. El día que den de alta a su hijo,

les darán el informe de alta, las citas para otras consultas y las recetas para los medicamentos.

- **Enfermera:** administra los medicamentos, realiza evaluaciones y vela por la seguridad de los pacientes.
- **Auxiliar de la unidad o de electroencefalografía:** conecta a su hijo al electroencefalógrafo, edita el electroencefalograma y se asegura de que las grabaciones sean de buena calidad.
- **Neuropsicólogo:** realiza pruebas para ver cómo funcionan las distintas partes del cerebro.

También es posible que:

- le pongan una sonda intravenosa a su hijo.
- le hagan otras intervenciones mientras están en el hospital.
- no pueda comer ni beber durante un periodo de tiempo determinado.

Cómo se provoca un ataque epiléptico

Nuestro objetivo es registrar los ataques epilépticos de forma segura. Lo más probable es que ustedes y su hijo se asusten mucho cuando le da un ataque epiléptico. Si su hijo está en la unidad EMU, es porque las convulsiones interfieren con su vida. Este es el primer paso para hallar el tratamiento adecuado.

- El doctor tiene que registrar más de una convulsión para confirmar el diagnóstico de su hijo y establecer un plan. Algunas de las cosas que provocan los ataques son el estrés, la falta de sueño, no tomarse los medicamentos y las luces intermitentes (los “flasheos”).
- Puede que ustedes o algún otro miembro de su familia ya sepan qué cosas le provocan convulsiones a su hijo.
- Si hay algo específico que las provoque (como las tareas escolares), conviene que se las traigan para tratar de causarle un ataque.
- Para causarle a su hijo una convulsión mientras lo estamos observando, podríamos:
 - bajar la dosis de su medicamento o no dárselo.
 - usar estimulación fótica (luces intermitentes, o “flasheos”).
 - hiperventilarlo (le pedimos al niño que respire fuerte y rápido).
 - dejarlo dormir menos que en casa.
- **No le bajen la dosis de los medicamentos anticonvulsivos a su hijo ni se los dejen de dar a menos que el doctor se lo indique.**

Si hay que hacerle otras pruebas, como una **tomografía monofotónica intercrítica (spect scan)**, una enfermera se quedará con él en la habitación para darle un medicamento por vía intravenosa tan pronto como tenga una crisis. Después de que le den ese medicamento, su hijo estará cuatro horas en una zona del hospital llamada “Medicina Nuclear”. Allí tomarán fotografías de lo que pasa en el cerebro durante la convulsión. Como su hijo tiene que quedarse completamente quieto mientras toman las fotos, es posible que le den un medicamento para que se duerma. El personal hablará con ustedes sobre cuál es el mejor tratamiento para su hijo.

¿Qué hay que hacer cuando su hijo tenga un ataque?

- Uno de los padres o algún otro familiar debe quedarse con el niño en la unidad para que nos avise cuando empiece el ataque.
- En ese momento hay que pulsar el botón que les dieron para avisar a la enfermera y marcar el electroencefalograma.
- La enfermera irá a revisar a su hijo para confirmar que esté bien.
- Luego le hará preguntas y le pedirá que haga algunas tareas sencillas.
- Si la convulsión dura mucho tiempo o hay muchas convulsiones en poco tiempo, es posible que le den los medicamentos de emergencia.

Qué deben hacer el paciente y sus padres

A continuación, les explicamos qué deben hacer para que todo salga bien durante su estancia en la unidad EMU:

- Pulsen el botón para avisar a la enfermera y al auxiliar de la unidad cada vez que crean que su hijo tiene un ataque epiléptico. También pueden decir en voz alta lo que está pasando, pues hay un micrófono que grabará todo lo que digan.
- Manténganse frente a la cámara. El video del electroencefalógrafo nos da pistas importantes sobre el origen y el tipo de convulsiones de su hijo.
- Háganle preguntas al personal de la unidad. Coméntenles sus observaciones y preocupaciones. Ellos están para ayudarlos.
- Mantengan la cama de su hijo en la posición más baja. Si necesitan subirla, díganlo a la enfermera.
 - Las cuatro barandillas laterales de la cama deben estar levantadas y tener protector.
 - Cuando su hijo se levante de la cama, debe haber una enfermera o un auxiliar de enfermería presente.
- Si su hijo va a usar audífonos, no debe usar los que se meten en el canal del oído.
- No toquen los cables (electrodos) del electroencefalógrafo.
- No dejen que su hijo se rasque la cabeza. Tocar los cables afectará la grabación y la calidad del electroencefalograma.
- Tengan cuidado con los cables porque pueden enredarse o engancharse fácilmente en las barandillas laterales de la cama. Si su hijo tiene problemas con alguno de los cables, llamen a la enfermera.
- Su hijo no podrá ducharse o bañarse mientras esté conectado al videoencefalógrafo. Pueden usar toallitas para limpiarlo.
- Su hijo puede usar su propia ropa. Tráiganle prendas de vestir cómodas, como pantalones deportivos o de pijama y camisas de botones.
- Su hijo no podrá masticar chicle ni chupar caramelos o dulces porque puede alterar la actividad eléctrica del cerebro.

Cómo preparar a su hijo

Díganle a su hijo por qué tiene que quedarse en el hospital. Explíquense también que:

- los doctores quieren tomar fotografías de su cerebro cuando está teniendo una convulsión para entender por qué está pasando y para darle un tratamiento; además,

necesitan darle un medicamento especial para que su cerebro se vea mejor en las fotografías.

- esta estancia puede ser muy diferente a las otras veces que han estado en el hospital.
- podrían estar en el hospital hasta seis días.
- tienen que quedarse en la habitación la mayor parte del tiempo; con el permiso de la enfermera, podrán ir a la sala de juegos, que está en el piso 10, de 10:00 a 12:00 de la mañana o de 2:00 a 4:00 de la tarde.
- es posible que tenga que quedarse despierto hasta muy tarde, después de su hora normal de irse a la cama.
- tal vez solo lo dejen comer y beber a determinadas horas (no a las que está acostumbrado).

Actividades para su hijo

Su hijo pasará la mayor parte del tiempo en la cama o en el sillón esperando a que le dé una convulsión. Esto puede ser muy aburrido.

- Llévenle libros, juegos o rompecabezas para que se entretenga.
- En todas las habitaciones hay televisión por cable y películas.
- En algunas hay reproductores de DVD.
- Si traen aparatos electrónicos de casa, el auxiliar de la unidad revisará que no interfieran con el electroencefalógrafo.
 - Si interfieren, no podrán utilizarlos.
 - Apaguen los aparatos antes de recargarlos.
 - El hospital no se hace responsable si un dispositivo personal se daña o se pierde.

Ayuden a su hijo a estar preparado

Enséñenle a responder las siguientes preguntas (sería bueno que escribiera las respuestas):

- Me llamo:
- Tengo ___ años.
- ¿Quién se quedará contigo en el hospital?
- ¿Qué te vas a llevar al hospital? (Juguete favorito, peluche, mantas o cobijas, almohadas, película favorita, pijama especial)
- ¿Qué vas a hacer cuando empieces a aburrirte en tu habitación?
- ¿Qué te gustaría hacer cuando te estén poniendo los electrodos? (Por ejemplo, ver una película, escuchar música o apretar una pelota)
- ¿Qué crees que te pueda calmar cuando te estén pinchando? (Mirar lo que te están haciendo, apartar la mirada, agarrar la mano de alguien, respirar profundo, soplar burbujas, apretar una pelota antiestrés)

Después de la hospitalización

Los doctores analizarán los resultados de la prueba. El doctor de su hijo se reunirá con nuestro personal para analizar la información recopilada y decidir qué tratamiento conviene seguir (incluida una cirugía). Su hijo seguirá viendo a su doctor como de costumbre.

La Unidad de Monitoreo de Epilepsia de Children's Health es un centro de epilepsia de nivel 4 para niños y adolescentes. Esta clasificación se basa en las pautas de la Asociación Nacional de Centros de Epilepsia. Para más información vaya a esta página de internet: <https://www.childrens.com/specialties-services/specialty-centers-and-programs/neurology/epilepsy-center>.

Si su hijo está enfermo, tiene fiebre de más de 100,4 °F (38 °C) o tiene piojos o liendres, no podremos atenderlo. Favor de llamar al 214-456-2305 para que les den otra cita. Si tiene alguna pregunta, llame al 214-456-2740.