

ORIGINAL

Manejo de la crisis convulsiva prolongada en la comunidad: resultados del estudio PERFECT en España

M. Raspall-Chaure^{a,*}, A. Martínez-Bermejo^b, J. Pantoja-Martínez^c,
F. Paredes-Carmona^d, R. Sánchez-Carpintero^e y S. Wait^f

^a Servicio de Neurología Pediátrica, Hospital Universitari Vall d'Hebron, Barcelona, España

^b Servicio de Neuropediatría, Hospital Universitario La Paz, Madrid, España

^c Servicio de Pediatría, Hospital de la Plana, Vila-real, Castellón, España

^d Servicio de Pediatría, Hospital Arnau de Vilanova, Lleida, España

^e Unidad de Neurología Infantil, Departamento de Pediatría, Clínica Universidad de Navarra, Pamplona, Navarra, España

^f SHW Health Limited, Londres, Reino Unido

Disponible en Internet el 26 de noviembre de 2013

PALABRAS CLAVE

Epilepsia;
Crisis convulsiva;
Medicación de rescate;
Benzodiazepinas;
Colegio;
Guías;
Diacepam;
Midazolam

Resumen

Introducción: La Iniciativa Practices in Emergency and Rescue medication For Epilepsy managed with Community administered Therapy (PERFECT™) se inició en 2011 con el objetivo de conocer mejor cómo se tratan las crisis convulsivas prolongadas y cómo se administra la medicación de rescate en la comunidad en Europa. Este artículo analiza sus resultados iniciales en España.

Material y métodos: Revisión de las guías clínicas, guías para colegios y marco legal relevante sobre el tratamiento de las crisis convulsivas prolongadas y una encuesta a 20 profesionales sanitarios que tratan a niños con crisis convulsivas prolongadas en España.

Resultados: Las guías clínicas existentes abordan principalmente el ámbito hospitalario y contienen poca información sobre cómo deben tratarse las crisis convulsivas prolongadas en la comunidad. Las recomendaciones para los colegios no son claras respecto a si los profesores, que no tienen la obligación legal de administrar la medicación de rescate a los niños que tienen a su cargo, pueden o deben administrarla. Esta incertidumbre determina que la administración de medicación de rescate al niño con una crisis convulsiva prolongada durante el horario escolar dependa de los recursos y de la formación disponibles en cada colegio.

Conclusiones: Es necesario contar con guías explícitas que aborden los ámbitos educativo y sanitario, información más clara para padres y colegios, y formación más sistemática a disposición de los cuidadores. Ello facilitará que todos los niños con riesgo de presentar crisis convulsivas prolongadas reciban el tratamiento de rescate apropiado, independientemente del lugar en el que ocurra la crisis.

© 2013 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: 33936mrc@comb.cat (M. Raspall-Chaure).

KEYWORDS

Epilepsy;
Seizure;
Rescue medication;
Benzodiazepines;
School;
Guidelines;
Diazepam;
Midazolam

Management of prolonged convulsive seizures in the community: Results of the PERFECT™ study in Spain

Abstract

Introduction: The Practices in Emergency and Rescue medication For Epilepsy managed with Community administered Therapy (PERFECT™) Initiative was set up in 2011 to gain a better understanding of how prolonged convulsive seizures are managed, and rescue medication is administered, in out-of-hospital settings across Europe. This paper explores the initial research findings for Spain.

Material and methods: A review was made of existing clinical guidelines, guidance to schools, and relevant policy and legal frameworks, as well as a survey of 20 healthcare professionals who treat children with prolonged convulsive seizures in Spain.

Results: Existing clinical guidelines pertain mainly to the hospital setting, and contain very little information on how prolonged seizures should be managed outside of the hospital. Guidance for schools is unclear as to whether teachers are allowed to administer rescue medication to children, and there is no legal obligation for school staff to administer medication to children under their care. As a result of such uncertainty, whether or not children who experience prolonged seizures receive their rescue medication during school hours depends mostly on the resources and training available in each school.

Conclusions: There is a need for more explicit guidance covering educational and health-care settings, clearer information to parents and schools, and more systematic training to be made available to caregivers. This is to ensure that all children at risk of a prolonged convulsive seizure receive rescue medication in a timely manner, regardless of where their seizure occurs. © 2013 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L. All rights reserved.

Introducción

La epilepsia afecta aproximadamente a 360.000 personas en España y muestra una incidencia anual de 62,6 casos por cada 100.000 niños^{1,2}. Entre la población con epilepsia activa, el 25% son niños y, aunque la mayoría presentan crisis epilépticas breves autolimitadas, existe un subgrupo con predisposición a presentar crisis convulsivas prolongadas definidas como aquellas de duración superior a 5 min. En estos niños es menos probable el cese espontáneo de las crisis si no se administra precozmente el tratamiento de emergencia³. El retraso en su administración se asocia a un mayor riesgo de evolucionar a *status epilepticus* convulsivo, complicación que ocurre en el 10-20% de los niños con epilepsia en algún momento de su enfermedad y que puede determinar la necesidad de ingreso en la unidad de cuidados intensivos y la aparición de secuelas neurocognitivas⁴⁻⁷. Es fundamental, por tanto, garantizar que los niños con crisis convulsivas prolongadas reciban la medicación de rescate lo más rápido posible, independientemente del lugar donde ocurra la crisis.

La mayoría de las crisis ocurren en la comunidad, por lo que la administración de medicación de rescate dependerá de la presencia de un cuidador formado y con acceso al medicamento. La medicación de rescate es administrada en casa por los padres, mientras que en las escuelas de educación especial es habitual la presencia de un enfermero/a que asuma esta responsabilidad. En cambio, en las escuelas de educación ordinaria, los padres deben delegar esta responsabilidad en personal docente sin formación sanitaria específica para realizarlo.

Las benzodiazepinas son el tratamiento de urgencia de primera línea y su vía de administración dependerá del

medio en el que sea atendido el niño. La vía intravenosa es la más eficaz y de elección en el medio hospitalario pero en la comunidad deberá recurrirse habitualmente a la vía transmucosa⁶. El diazepam rectal es eficaz en la detención de las crisis convulsivas prolongadas y es la benzodiazepina transmucosa más utilizada en España. Sin embargo, existe la percepción de que la aplicación adecuada del tratamiento de urgencia en la comunidad se ve limitada en la práctica por la falta de información acerca de cómo, cuándo y por quién debe ser administrado.

Hay pocos datos publicados sobre cómo se tratan las crisis convulsivas prolongadas en los colegios u otros ámbitos de la comunidad en España y se cree que la situación varía según los recursos y personal disponibles en cada centro⁸. La iniciativa PERFECT™ (del inglés *Practices in Emergency and Rescue medication For Epilepsy managed with Community administered Therapy*) se inició en 2011 con intención de conocer cómo se tratan las crisis convulsivas prolongadas en la comunidad en diferentes países europeos e identificar puntos susceptibles de mejora. A continuación, se presentan parte de sus resultados en España y se establecen recomendaciones para mejorar la atención a los niños con crisis convulsivas prolongadas en la comunidad, con especial énfasis en el medio escolar.

Métodos

La iniciativa PERFECT™ incluye 3 fases llevadas a cabo en 6 países europeos (Francia, Italia, Alemania, España, Suecia y Reino Unido). La fase 1 consistió en una revisión de las guías, clínicas y no clínicas, que regulan el tratamiento de las crisis convulsivas prolongadas. La fase 2 incluyó una

Tabla 1 Guías clínicas recientes sobre el tratamiento de las crisis convulsivas prolongadas en niños

Título (año)	Autoría	Objeto de estudio	Mención ámbito comunitario	Mención PNS
<i>Estado de mal convulsivo: protocolo de actuación</i> (2008) ¹²	AEP	<i>Status epilepticus</i> en niños	Sí	No
<i>Actuación en Urgencias ante una crisis convulsiva en niños</i> (2005) ¹⁶	SEMES	Crisis convulsivas en niños	No	No
<i>Estado epiléptico</i> (2011) ⁹	SECIP	<i>Status epilepticus</i> en niños	Sí	No
<i>Guía oficial de práctica clínica en epilepsia</i> (2012) ¹¹	SEN	<i>Epilepsia en niños y adultos</i>	No	No
<i>Convulsiones</i> (2010) ¹⁵	SEUP	<i>Convulsiones en niños</i>	No	No
Guía de práctica clínica de consenso de la Sociedad Andaluza de Epilepsia: recomendaciones terapéuticas ante una crisis epiléptica y en el estado epiléptico (2009) ¹⁰	SADE	<i>Status epilepticus</i> en niños	Sí	No
Estatus convulsivo ¹⁴	SCCALP	<i>Status epilepticus</i> en niños	No	No
Diagnóstico y tratamiento de las epilepsias (2011) ¹³	SCN	<i>Status epilepticus</i> en niños y adultos	Si	No

AEP: Asociación Española de Pediatría; PNS: profesionales no sanitarios; SADE: Sociedad Andaluza de Epilepsia; SCCALP: Sociedad de Pediatría de Asturias, Cantabria, Castilla y León; SCN: Societat Catalana de Neurologia; SECIP: Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos; SEMES: Sociedad Española de Medicina de Emergencias; SEN: Sociedad Española de Neurología; SEUP: Sociedad Española de Urgencias Pediátricas.

encuesta cualitativa a profesionales sanitarios acerca de su percepción sobre la atención a los niños con crisis convulsivas prolongadas en la comunidad. La fase 3 consistirá en una encuesta a niños y cuidadores sobre su experiencia con las crisis convulsivas prolongadas en la comunidad. Se han publicado los resultados a nivel europeo de la fase 1, los de la fase 2 están en proceso de publicación y los de la fase 3 se publicarán a principios del 2014⁸. En este artículo, se presentan los resultados de las fases 1 y 2 en España.

Para la investigación documental (fase 1) se realizaron búsquedas en castellano e inglés de la literatura médica indexada en PubMed, así como de las webs de asociaciones profesionales y organizaciones de pacientes en busca de guías clínicas y protocolos de actuación relevantes. Se revisó también el marco legal que rige el tratamiento de las crisis convulsivas prolongadas en el ámbito educativo.

La encuesta a profesionales sanitarios (fase 2) se realizó entre marzo y abril del 2012 y consistió en una encuesta telefónica en castellano de 45 min. Participaron 15 neuropediatras y 5 pediatras de hospitales públicos y privados españoles con intención de proporcionar una muestra representativa de los especialistas implicados en la atención de los niños con crisis convulsivas prolongadas en España. Los participantes fueron seleccionados mediante un método de búsqueda libre en diversos hospitales españoles. Debían dedicar más del 10% de su tiempo a la atención de niños con epilepsia, incluyendo al menos 5 niños al mes que requiriesen tratamiento de urgencia por haber presentado crisis convulsivas prolongadas. Una empresa de investigación de mercado, *Insight Research Group*, realizó la encuesta. Todos los resultados se obtuvieron de forma anónima.

El comité de expertos de la iniciativa PERFECTTM, constituido por destacados epileptólogos europeos, participó en la identificación de fuentes de información relevantes en los países participantes y en las consultas con

organizaciones de pacientes y asociaciones profesionales locales, así como en el desarrollo de la encuesta para los profesionales sanitarios⁸.

Resultados

Guías clínicas

Las guías clínicas españolas existentes acerca del tratamiento de las crisis convulsivas prolongadas contienen muy poca información sobre cómo se deben tratar las mismas en la comunidad (tabla 1). En las guías de la Asociación Española de Pediatría y de otras sociedades científicas nacionales o autonómicas se recomienda la administración de diazepam rectal pero no se menciona que los padres, profesores u otros cuidadores deban recibir formación específica para administrarlo ni que deban seguir un protocolo previamente especificado. Otras guías se limitan a establecer recomendaciones para el medio hospitalario sin aludir siquiera al tratamiento en la comunidad⁹⁻¹⁶.

Regulación autonómica

En España, la educación y la sanidad son competencias autonómicas y las referencias al tratamiento de urgencia difieren entre comunidades autónomas y se encuentran repartidas en documentos que regulan diferentes áreas (p. ej., tratamiento de las enfermedades crónicas en los colegios, manejo de las situaciones de urgencia). Los Protocolos de Actuación existentes en algunas comunidades autónomas están concebidos para servir de marco de entendimiento entre las diferentes partes implicadas en la atención a los niños en la comunidad y muchos de estos protocolos describen la cadena de cuidados para aquellos niños que requieren

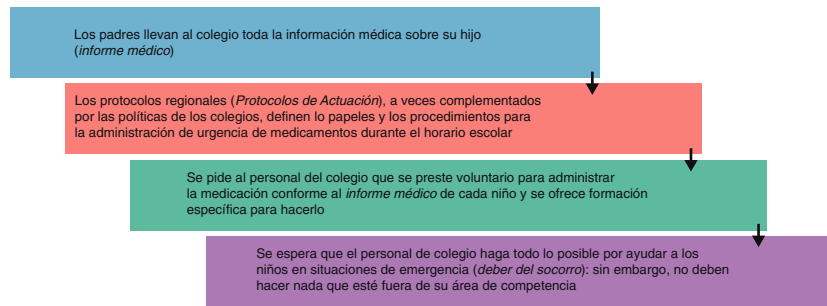


Figura 1 Procedimiento para la administración de la medicación de rescate a niños durante el horario escolar, según las recomendaciones de los Protocolos de Actuación¹⁷⁻²⁰.

la administración de medicamentos en el colegio¹⁷⁻¹⁹. Las guías son de carácter general y aplicables a muchas enfermedades y el apartado dedicado a las crisis convulsivas prolongadas es muy breve o inexistente. A pesar de algunas diferencias entre ellos, el proceso general recomendado en los Protocolos de Actuación se muestra en la figura 1. Existe un precedente nacional de los Protocolos de Actuación en forma de informe emitido por los Servicios Jurídicos de la Consejería de Educación de la Junta de Andalucía en 1997; sin embargo, no parece tener mucha influencia en la práctica²⁰. Los principios básicos descritos en el informe están incluidos en los Protocolos de Actuación: los colegios deben adaptarse a fin de garantizar las necesidades médicas de los alumnos durante el horario escolar y los profesores no tienen la obligación legal de administrar ningún medicamento a los niños ni deben hacerlo si ello requiere habilidades más allá de las que se les presupone como docentes.

Marco legal

Otro punto investigado en la fase 1 es el marco legal de la administración de medicamentos en el colegio (tabla 2). El derecho de todos los niños a la educación gratuita independientemente de su estado de salud está consagrado en la Constitución Española (artículo 27), así como el derecho a la no discriminación en términos de admisión en los colegios y la participación en todas las actividades escolares (artículo 14)^{21,22}.

La legislación sobre educación protege además el derecho a la salud en el ámbito escolar. Los profesores deben velar por los niños y podrían ser, de acuerdo con el Código Penal, responsables ante la ley por omisión del deber de socorro si no interviniesen ante un alumno en una situación de riesgo vital.

La legislación no hace referencia específica a los niños con epilepsia y su interpretación depende de cada caso individual. En cambio, existe un precedente importante en la diabetes. En 2010, se aprobó una proposición no de ley que instó al gobierno español a mejorar la integración en los colegios de los niños con diabetes²³. Aunque los principios recogidos en dicha proposición podrían ser aplicables a los niños con epilepsia u otras enfermedades crónicas, no hay ninguna indicación de que se haya ampliado su aplicación (tabla 3).

¿Qué ocurre en la práctica? La perspectiva de los profesionales sanitarios

Los médicos entrevistados durante la fase 2 no eran muy conscientes de cómo se tratan las crisis convulsivas en la comunidad, especialmente en los colegios. Reconocieron la importancia de formar al personal de los centros educativos para que puedan administrar la medicación de rescate a los niños cuando la necesiten, pero indicaron que carecían de tiempo para interactuar con los colegios directamente y

Tabla 2 Marco legal de los derechos de los niños que requieren medicación de rescate en los colegios

- El artículo 27 de la Constitución Española recoge el derecho de los niños a la educación gratuita²¹
- Ley general sobre educación 1970: la Ley general sobre educación recoge los derechos básicos de todos los niños a la educación, independientemente de sus circunstancias personales²²
- La Ley Orgánica 2/2006 (y sus precedentes) establece un código de conducta en todos los centros educativos, privados y públicos³⁷
- Leyes contra la discriminación y los derechos de igualdad (bajo el artículo 14 de la Constitución Española)³⁸: estos principios son aplicables en todas las circunstancias (actividades escolares, excursiones) en las que un niño concreto esté bajo la responsabilidad del colegio y su personal. Los niños con cualquier tipo de discapacidad (incluidos los que tienen enfermedades médicas) deben ser tratados de la misma forma que los demás niños y deben tener las mismas oportunidades
- Ley Orgánica 1/1996: la educación, como deber constitucional, implica un deber de cuidado sobre la integridad física de los menores que originariamente recae en los padres o tutores y que se desplaza a los poderes públicos durante el periodo de la jornada escolar³⁹
- Código penal, artículos 195 y 196 (omisión del deber de socorro): de acuerdo con el Código Penal, el que no socorriere a una persona que se halle desamparada y en peligro manifiesto y grave, cuando pudiese hacerlo sin riesgo propio ni de terceros, será responsable ante la ley por omisión del deber de socorro⁴⁰

Tabla 3 Proposición no de Ley del 2010 para mejorar la atención en el ámbito escolar a los niños y niñas con diabetes y alergias a alimentos y al látex²³

El Congreso de los Diputados insta al Gobierno a impulsar, en el seno de la Conferencia Sectorial de Educación y Sanidad y el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud, las medidas necesarias que contribuyan a:

1. Promover la elaboración de protocolos de actuación apropiados que favorezcan la correcta coordinación entre los centros de salud y los centros escolares para aquellos casos que lo requieran y que cuenten con la colaboración de las asociaciones de padres de niños con este tipo de afecciones
2. Garantizar que los profesionales de la educación dispongan de una información y formación adecuada sobre cómo se manifiestan y afectan la diabetes y las alergias alimenticias y al látex a los niños en edad escolar
3. Poner a disposición de los centros escolares material didáctico específico sobre las mismas
4. Mejorar la atención e integración en la escuela de los niños diagnosticados de este tipo de patologías crónicas en todos sus espacios y actividades

que rara vez intervenían en dicha formación, dejando esta tarea a los padres. Tenían la impresión de que ante un niño con una crisis convulsiva prolongada, la mayoría de los profesores reaccionaba con pánico, alimentado por la falta de información sobre las crisis epilépticas, la falta de formación sobre cómo tratarlas, la incertidumbre en cuanto a sus deberes y obligaciones, y el miedo a la responsabilidad legal en caso de complicaciones (tabla 4). Estimaron que entre el 20 y el 100% de los colegios llamaban a una ambulancia cada vez que un niño presentaba una crisis convulsiva prolongada durante el horario escolar.

Áreas de incertidumbre

Una de las principales dificultades para implementar las guías existentes es que contienen contradicciones respecto

a si cuidadores sin una formación específica en la administración del tratamiento de urgencia deben asumir esta responsabilidad en el colegio. El informe de 1997 de los Servicios Jurídicos de la Consejería de Educación de la Junta de Andalucía y muchos Protocolos de Actuación de las distintas comunidades autónomas indican que los profesores solo pueden administrar medicamentos si para ello no se requiere de formación específica. Otras guías indican que los profesores pueden administrar medicamentos siempre que se ajusten al informe médico del niño y que la familia y la autoridad competente del colegio firmen un protocolo claro que describa el procedimiento que se debe seguir¹⁷. Un punto en el que sí hay consenso entre las diversas guías es que cualquier medicamento inyectable solo debe administrarlo el profesional sanitario.

Algunas asociaciones de profesores han sugerido que pedir que los profesores administren medicamentos de rescate es imprudente y que no se debe esperar que los profesores asuman responsabilidades ajenas a las que se les presuponen como docentes²⁴.

Discusión

La revisión de las guías y del marco legal, así como la encuesta a los profesionales sanitarios de las fases 1 y 2 de la iniciativa PERFECTTM, ponen de manifiesto importantes limitaciones en la atención a los niños con crisis convulsivas prolongadas en la comunidad en España. Estos resultados deberán contrastarse con los que se obtengan directamente de las familias durante la fase 3 del estudio pero apuntan ya la necesidad de introducir mejoras en diversos puntos de la cadena de atención a estos niños.

Las guías clínicas no ofrecen orientación práctica acerca de la necesidad de formación o las condiciones que habilitan a los cuidadores a administrar la medicación de rescate. Las recomendaciones a los colegios respecto a si los profesores pueden administrar la medicación de rescate a los niños son ambiguas y contradictorias. Por un lado, la legislación protege el derecho a la salud en horario escolar de los niños con epilepsia; por otro, el personal docente no tiene la obligación legal de administrar la medicación a los niños a su

Tabla 4 Principales obstáculos para un tratamiento de urgencia óptimo en la comunidad según los profesionales sanitarios encuestados

Obstáculo	Posibles implicaciones
Poca información y formación de los padres/cuidadores	Miedos equivocados sobre las consecuencias de una crisis convulsiva o su tratamiento, y no ser conscientes de la necesidad de administrar inmediatamente la medicación de rescate
Poco conocimiento en el colegio de la epilepsia y de las crisis convulsivas prolongadas	Los colegios reaccionan con pánico ante el niño que presenta una crisis convulsiva en el colegio
Miedo a la responsabilidad legal por parte del personal escolar	La duda sobre si pueden administrar la medicación de rescate y si serían responsables si algo fuera mal hace que muchos profesores llamen automáticamente a la ambulancia cada vez que ocurre una crisis convulsiva
Falta de formación en los colegios para administrar la medicación de rescate	Falta de confianza por parte de los que administran los medicamentos, que puede dar lugar a errores de dosificación o retrasos en su administración
Política de manejo de medicamentos insuficiente o nula en los colegios	Conocimiento limitado sobre dónde se guarda la medicación de rescate en caso de urgencia o que no esté ni siquiera permitido guardar la medicación de rescate en el centro escolar

Tabla 5 Recomendaciones para mejorar la atención de los niños con crisis convulsivas prolongadas en los colegios

<p>Los especialistas que tratan a los niños deben trabajar con las asociaciones de pacientes para facilitar información clara y práctica sobre las crisis convulsivas prolongadas y la administración de medicación de rescate a los colegios</p> <p>Se necesitan guías exhaustivas aplicables al sector sanitario y educativo de modo que se garantice que los niños con riesgo de presentar crisis convulsivas prolongadas reciban tratamiento lo más rápidamente posible</p> <p>independientemente de dónde ocurra la crisis</p> <p>Debe establecerse un vínculo claro, idealmente a través de un enfermero especialista en epilepsia o equivalente, entre el médico que trata al niño y el colegio para todo niño que requiera medicación de rescate</p> <p>Todo niño con antecedentes de crisis convulsivas prolongadas debe contar con un plan sanitario individualizado en su colegio</p> <p>Todos los cuidadores de un niño con riesgo de padecer crisis convulsivas prolongadas deben recibir formación específica sobre el uso de la medicación de rescate</p> <p>Se necesitan datos empíricos para entender mejor la experiencia de los niños que presentan crisis convulsivas prolongadas en el colegio, incluyendo la perspectiva de los niños, padres y profesores</p>
--

cargo. Esta contradicción lleva frecuentemente a no administrar la medicación de rescate y a llamar a una ambulancia cuando un niño presenta una crisis convulsiva prolongada en el colegio. Ello determina un retraso en la administración del tratamiento y el consiguiente riesgo de morbilidad, y contribuye a estigmatizar y limitar la integración social del niño afectado^{6,25}.

Muchos de estos problemas son comunes a otros países y en la [tabla 5](#) se enumeran algunas de las recomendaciones del comité de expertos de la iniciativa PERFECT para mejorar la atención de los niños con crisis convulsivas prolongadas⁸. Son necesarias guías más exhaustivas que abarquen tanto al ámbito sanitario como al educativo. Estas guías, además de establecer la indicación del tratamiento, deberían hacer recomendaciones explícitas sobre el papel del cuidador en el colegio. Debe también incorporarse la figura de alguien que facilite la interacción entre ambos ámbitos, tal y como sucede en Reino Unido y Suecia, donde enfermeros especialistas en epilepsia desempeñan este papel; lamentablemente, ello no sucede en España y la persona que asume esta función varía de niño a niño.

La necesidad de administrar la medicación de rescate con rapidez a fin de evitar la progresión a *status epilepticus* y sus complicaciones debe difundirse por toda la cadena de atención al niño con epilepsia, desde los especialistas que prescriben la medicación de rescate hasta todos los escenarios en los que el niño en riesgo pueda experimentar una crisis convulsiva prolongada. La existencia de recomendaciones claras puede ayudar a los padres a comunicar sus necesidades a los colegios y a que los colegios cuenten con los recursos adecuados. Esta información debe integrarse dentro de un esfuerzo global para promover el entendimiento de la epilepsia en general. Por ejemplo, la campaña

«Conocer la epilepsia nos hace iguales», lanzada en 2011 y que ha llegado a más de 25.000 niños en 2.000 centros educativos de toda España, ha contribuido a fomentar la concienciación sobre la epilepsia en los colegios y ha facilitado guías sobre qué hacer en caso de ocurrir una crisis convulsiva en el colegio. Sin embargo, la campaña no hace referencia específica a las crisis convulsivas prolongadas ni a su tratamiento²⁶.

El pediatra tiene la obligación de identificar al niño en riesgo de presentar una crisis prolongada e instruir a sus padres en la administración del tratamiento de urgencia. Facilitar una medicación de rescate a los padres reduce los temores relacionados con la seguridad de sus hijos y administrar el tratamiento en casa, además de limitar la morbilidad de las crisis prolongadas, puede reducir las llamadas a ambulancias, las consultas a Urgencias y los ingresos hospitalarios con el consiguiente ahorro económico^{27,28}. Incluso en aquellos pacientes en los que el tratamiento no determina el cese de la crisis, su administración parece facilitar el ulterior control de las crisis en el medio hospitalario⁶. Pero algunos pediatras son reacios a prescribir medicación de rescate a niños con riesgo de padecer crisis convulsivas prolongadas por temor a la depresión respiratoria secundaria al tratamiento. La depresión respiratoria asociada a la administración de benzodiazepinas transmucosas ocurre en el 5% de los casos, sea cual sea su vía de administración, pero aumenta de forma significativa tras la administración de más de 2 dosis de benzodiazepinas^{6,7,29}. Ello debe sopesarse con las consecuencias de la evolución a *status epilepticus* y con el riesgo de depresión respiratoria directamente atribuible a la crisis. En el estudio de referencia de Alldredge et al., la incidencia de depresión respiratoria en adultos con una crisis convulsiva prolongada fue mayor en los que recibieron placebo que en aquellos tratados con lorazepam o diazepam por vía intravenosa³⁰. Sin embargo, la prescripción del tratamiento de urgencia no puede ser indiscriminada y debe limitarse a aquellos niños con un riesgo objetivo de presentar crisis convulsivas prolongadas. El antecedente de haber presentado una crisis prolongada es el principal factor de riesgo y las guías NICE del Reino Unido limitan la prescripción de la medicación de rescate a aquellos niños con este antecedente³¹.

Una consideración importante es que la única benzodiazepina transmucosa comercializada en España hasta la fecha ha sido el diazepam rectal, que presenta obvios problemas de aceptación social cuando ha de ser administrado en la comunidad por personal no sanitario. La administración rectal y la necesidad de quitar la ropa al niño incomodan a muchos profesores y suponen una limitación adicional a conseguir un tratamiento de urgencia adecuado en el colegio. Es posible que parte de la reticencia de los colegios a administrar medicación de rescate se resuelva con la comercialización de benzodiazepinas más fáciles de administrar y aceptables socialmente, como el midazolam bucal o intranasal, que son preferidas por pacientes y sus cuidadores^{32,33}. Midazolam bucal, que ha sido recientemente aprobado para su comercialización en España para el tratamiento de crisis convulsivas prolongadas en niños de 3 meses a 18 años de edad, se ha mostrado en algunos estudios como más eficaz y económico en términos de coste-beneficio que el diazepam rectal^{29,34,35}. De hecho, las guías Cochrane sobre el tratamiento del *status epilepticus* convulsivo en el niño

concluyen que el midazolam bucal es el tratamiento de elección para aquellos niños en los que no se consigue un acceso venoso, y por ejemplo, en Reino Unido, midazolam bucal ya se prescribe con mucha más frecuencia que el diazepam rectal^{32,36}.

En conclusión, se necesitan guías que contengan información explícita para padres y colegios acerca de la indicación del tratamiento de urgencia; deben resolverse las ambigüedades sobre la administración del tratamiento en los colegios y debe formarse a los cuidadores para que los niños con crisis convulsivas prolongadas reciban un tratamiento de urgencia adecuado. Conseguirlo requiere de la colaboración entre el sistema sanitario y educativo, y los protocolos de actuación existentes suponen un primer paso hacia este objetivo. Extender los principios de la proposición no de ley sobre integración de los niños con diabetes a los niños con epilepsia que requieran medicación de rescate en el colegio supondría un avance importante para este grupo vulnerable de niños.

Conflicto de intereses

M. Raspall-Chaure, A. Martínez-Bermejo, R. Sánchez-Carpintero y S. Wait han recibido honorarios como asesores de ViroPharma en el pasado.

Bibliografía

- García-Ramos R, García-Pastor A, Masjuan J, Sánchez C, Gil A. FEEN. Informe sociosanitario FEEN sobre la epilepsia en España. *Neurología*. 2011;26:548–55.
- Dura TT, Yoldi Petri ME, Gallinas VF. Incidencia de la epilepsia infantil. *An Pediatr (Barc)*. 2007;67:37–43.
- Shinnar S, Berg AT, Moshe SL, Shinnar R. How long do new onset seizures in children last. *Ann Neurol*. 2001;49:659–64.
- Raspall-Chaure M, Chin RF, Neville BG, Scott RC. Outcome of paediatric convulsive status epilepticus: A systematic review. *Lancet Neurol*. 2006;5:769–79.
- Raspall-Chaure M, Chin RF, Neville BG, Bedford H, Scott RC. The epidemiology of convulsive status epilepticus in children: A critical review. *Epilepsia*. 2007;48:1652–63.
- Chin R, Neville B, Peckham C, Wade A, Bedford H, Scott RC. Treatment of community-onset, childhood convulsive status epilepticus: A prospective, population-based study. *Lancet Neurol*. 2008;7:696–703.
- Chin R, Verhulst L, Neville B, Peters MJ, Scott R. Inappropriate emergency management of status epilepticus in children contributes to need for intensive care. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*. 2004;75:1584–8.
- Wait S, Lagae L, Arzimanoglou A, Beghi E, Bennett C, Cross HJ, et al. The administration of rescue medication to children with prolonged acute convulsive seizures in the community: What happens in practice? *Eur J Paediatr Neurol*. 2013;17:14–23.
- Fernandez-Carrión F, Gómez de Quero-Masía P. Estado epiléptico. Guías de la Sociedad Española de Cuidados Intensivos Pediátricos [consultado 21 Mayo 2013]. Disponible en: http://www.secip.com/publicaciones/protocolos/cat_view/68-protocolos/107-estatus-epileptico
- Mercadé-Cerdá JM, Sánchez-Álvarez JC, Galán-Barranco JM, Moreno-Alegre V, Serrano-Castro PJ, Canadillas-Hidalgo FM. Guía de práctica clínica de consenso de la Sociedad Andaluza de Epilepsia: recomendaciones terapéuticas ante una crisis epiléptica y en el estado epiléptico. *Rev Neurol*. 2009;48:489–95.
- Mercadé Cerdá JM, Sancho Rieger J, Mauri Llerda JA, López González FJ, Salas Puig X, editores. Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología 2012. Guía oficial de práctica clínica en epilepsia. Madrid: Luzán 5; 2012.
- Palencia LR. Estado de mal convulsivo: protocolo de actuación. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de la Asociación Española de Pediatría 2008 [consultado 21 Mayo 2013]. Disponible en: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/6-malconvulsivo.pdf>
- Carreño M, Donaire A, Falip M, Fossas P, Molins A, Raspall M. Guía oficial de diagnòstic i tractament de les epilèpsies de la Societat Catalana de Neurologia. En: *Guies Mèdiques de diagnòstic i tractament de la Societat Catalana de Neurologia*. 2.ª ed. Barcelona: Societat Catalana de Neurologia; 2011. p. 113–58.
- Herranz JL, Argumosa A. Estado epiléptico. *Bol Pediatr*. 2006;46 Supl 1:42–8.
- Molina-Cabañero JC, de la Torre-Espí M. Convulsiones. Protocolos diagnóstico-terapéuticos de la Sociedad Española de Urgencias Pediátricas 2013 [consultado 21 Mayo 2013]. Disponible en: <http://www.aeped.es/sites/default/files/documentos/convulsiones.pdf>
- García García S, Rubio Sánchez-Tirado S, Ruza Tarrío F. Actuación en urgencias ante una crisis convulsiva en niños. *Emergencias*. 2005;17:S90–5.
- Junta de Andalucía Protocolo de actuación a seguir en los centros educativos para administración de medicamentos a los alumnos/as, 2009 [consultado 21 Mayo 2013]. Disponible en: http://www.feteugtandalucia.org/files/a_sanitaria_protocolo.pdf
- Junta de Castilla y León. Protocolos de actuación ante urgencias sanitarias en los centros educativos de Castilla y León, 2005 [consultado 21 Mayo 2013]. Disponible en: http://www.stecyl.es/respons/protocolos/Protocolos_sanitarios.centros_CyL.pdf
- Consejería de Educación, Universidades, Cultura y Deportes del Gobierno de Canarias. Guía de atención a emergencias sanitarias en los centros educativos, 2011 [consultado 21 Mayo 2013]. Disponible en: http://www.gobiernodecanarias.org/educacion/dgoie/publicace/docsup/guia_emergencias_sanitarias.pdf
- Consejería de Educación y Ciencia de la Junta de Andalucía. Informe 463/97-B: Obligación de suministrar por los docentes dependientes de la CECJA medicamentos a los alumnos en caso de urgencia médica [consultado 21 Mayo 2013]. Disponible en: http://www.feteugtandalucia.org/files/a_sanitaria_protocolo.pdf
- Artículo 27 de la Constitución Española. [consultado 21 Mayo 2013]. Disponible en: <http://www.boe.es/legislacion/enlaces/documentos/ConstitucionCASTELLANO.pdf>
- Ley 14/1970, de 4 de agosto, General de Educación y Financiamiento de la Reforma Educativa. BOE n.º 187 de 6 de agosto de 1970.
- Proposición no de Ley para mejorar la atención en el ámbito escolar a los niños y niñas con diabetes y alergia a alimentos y al látex [consultado 21 Mayo 2013]. Disponible en: http://www.fundaciondiabetes.org/diabetesinfantil/articulos/escuela_propnodeley.htm
- Profesores y además ¿enfermeros? [consultado 21 Mayo 2013]. Disponible en: <http://www.malagahoy.es/article/malaga/944093/profesores/y/ademas/enfermeros.html>
- Tirupathi S, McMenamin JB, Webb DW. Analysis of factors influencing admission to intensive care following convulsive status epilepticus in children. *Seizure*. 2009;18:630–3.
- Campaña «Conocer la epilepsia nos hace iguales» [consultado 21 Mayo 2013]. Disponible en: <http://vivirconeepilepsia.es/campanya/>
- Kriel RL, Cloyd JC, Hadsall RD, Carlson AM, Floren KL, Jones-Saete CM. Home use of rectal diazepam for cluster and acute

- prolonged seizures: Efficacy, adverse reactions, quality of life, and cost analysis. *Pediatr Neurol.* 1991;7:17.
28. Camfield C, Camfield P. Febrile seizures: a Rx for parent fears and anxieties. *Contemp Pediatr.* 1993;10:26–44.
 29. McIntyre J, Robertson S, Norris E, Appleton R, Whitehouse WP, Phillips B, et al. Safety and efficacy of buccal midazolam versus rectal diazepam for emergency treatment of seizures in children: A randomised controlled trial. *Lancet.* 2005;366:205–10.
 30. Alldredge BK, Gelb AM, Isaacs SM, Corry MD, Allen F, Ulrich S, et al. A comparison of lorazepam, diazepam, and placebo for the treatment of out-of-hospital status epilepticus. *N Engl J Med.* 2001;345:631–7.
 31. National Institute for Health and Clinical Excellence. The epilepsies: The diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care. NICE clinical guideline 137. [consultado 21 May 2013]. Disponible en: <http://publications.nice.org.uk/the-epilepsies-the-diagnosis-and-management-of-the-epilepsies-in-adults-and-children-in-primary-and-cg137/guidance>
 32. Klimach VJ. The community use of rescue medication for prolonged epileptic seizures in children. *Seizure.* 2009;18:343–6.
 33. Anderson M. Buccal midazolam for pediatric convulsive seizures: Efficacy, safety, and patient acceptability. *Patient Prefer Adherence.* 2013;7:27–34.
 34. Scott RC, Besag F, Neville B. Buccal midazolam and rectal diazepam for treatment of prolonged seizures in childhood and adolescence: A randomised trial. *Lancet.* 1999;353:616.
 35. Lee D, Gladwell D, Batty AJ, Brereton N, Tate E. The cost effectiveness of licensed oromucosal midazolam (Buccolam®) for the treatment of children experiencing acute epileptic seizures: An approach when trial evidence is limited. *Paediatr Drugs.* 2013;15:151–62.
 36. Appleton R, Macleod S, Martland T. Drug management for acute tonic-clonic convulsions including convulsive status epilepticus in children. *Cochrane Database Syst Rev.* 2008;3. CD001905.
 37. Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. BOE núm. 106 de 4 de mayo de 2006.
 38. Artículo 14 de la Constitución Española. [consultado 21 May 2013]. Disponible en: <http://www.boe.es/legislacion/enlaces/documentos/ConstitucionCASTELLANO.pdf>
 39. Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor. BOE n.º 15 de 17 de enero de 1996.
 40. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal, artículo 195. BOE n.º 281 de 24 de noviembre de 1995.