

La Epilepsia
es más común de lo que piensas

EPILEPSIA

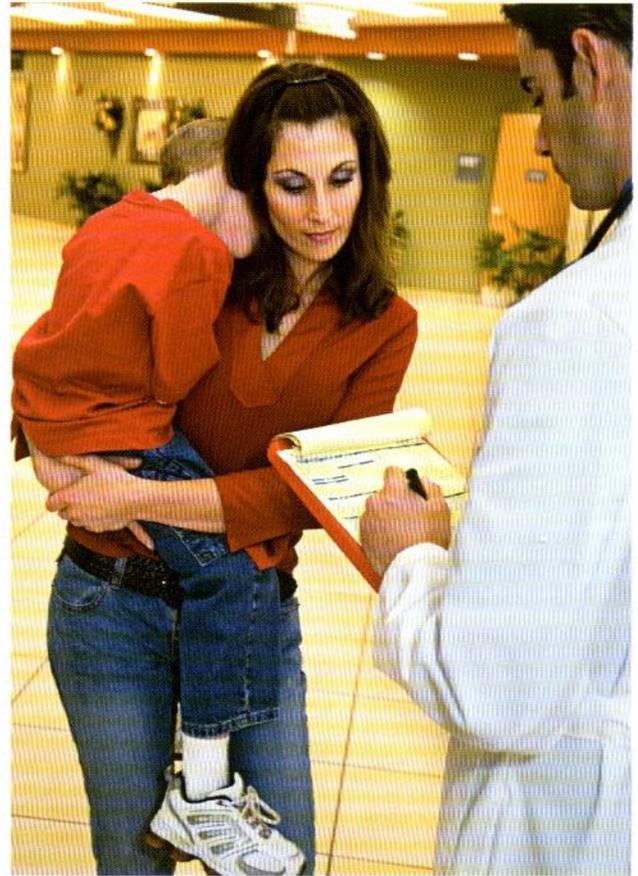
CÓMO HABLAR

CON SU MÉDICO



**EPILEPSY
FOUNDATION®**

Not another moment lost to seizures



La atención médica acertada para la epilepsia se obtiene cuando el paciente, su familia y todos los que forman parte del equipo de cuidado médico trabajan como socios, en colaboración.

- Ser un colaborador en la atención médica significa hacer preguntas y aprender todo lo que se pueda acerca de la epilepsia, la forma en que le afecta a usted (o a su niño), y acerca del tratamiento que el médico le ha ordenado.
- A veces resulta difícil hacer las preguntas correctas y comunicar lo que usted desea expresar.
- Esa es la razón de este panfleto.

La Epilepsia

es más común de lo que piensas

Este panfleto está destinado a ofrecer al público en general, información básica sobre la epilepsia. No está destinado ni constituye un consejo médico. Se advierte a los lectores que no cambien sus programas médicos ni sus actividades diarias basándose en esta información, sin consultar antes a un médico.

Cuando se le ocurran preguntas sobre la epilepsia, su tratamiento y sus efectos, anótelas y mantenga una lista.

Escoja las dos o tres que considere más importantes, y llévelas a su próxima visita a su médico.

Y, si en algún momento su médico u otro miembro del equipo usa una palabra que usted no entienda, pídale que le explique su significado.

Si hay varias cosas de las que desea hablar y no hay suficiente tiempo durante su cita regular, informe al médico que desea hacer otra cita para poder examinarlas detalladamente.

O bien, cuando hable con la enfermera para hacer una cita, pídale que le reserve más tiempo.

HABLEMOS SOBRE SU

ATENCIÓN MÉDICA

Si recibirá su tratamiento en una clínica o a través de una agrupación profesional o plan médico pagado por adelantado

como una Organización para Mantenimiento de la Salud (HMO, por su sigla en inglés) donde la atención médica es proporcionada por varios médicos, las siguientes preguntas deben poder ayudarle a tener una idea más clara de lo que puede esperar:

- ¿A quién debo consultar si tengo problemas médicos generales?
- ¿Me atenderá siempre el mismo médico?
- ¿Es mi médico un neurólogo? Si yo lo deseo ¿se puede poner la atención de mi epilepsia en manos de un neurólogo?



- ¿Hay límites en el número de pruebas (electroencefalogramas, exploraciones, análisis de sangre, etc.) que pagará ese plan?
- Si consultara a diferentes médicos u otros especialistas ¿quién será la persona que supervisará y coordinará mi atención total?
- ¿A quién debo acudir con mis preguntas?
- ¿Cómo comparten los médicos la información sobre mis antecedentes médicos y tratamiento?
- ¿A quién debo llamar si sufro un ataque?
- ¿Qué ocurre si tengo un ataque en público y alguien llama a una ambulancia y yo termino en la sala de emergencias? ¿Cubre mi plan esta eventualidad?
- ¿A quién debo llamar para volver a obtener mis medicamentos?

HABLEMOS SOBRE EL TRATAMIENTO

Si usted (o su niño) tiene epilepsia, su médico le prescribirá el uso regular de medicamentos para evitar los ataques.

Aquí tiene algunas preguntas que usted puede plantear:

- ¿Qué debo hacer si olvido tomar mi medicamento?
- ¿Qué efectos secundarios causa este medicamento? ¿Qué es lo que tengo que vigilar?
- ¿Por qué eligió este medicamento? ¿Hay otros que yo pudiese tomar?
- ¿Con qué frecuencia necesitaré análisis de sangre u otras pruebas?
- ¿Está bien que el farmacéutico me dé un medicamento genérico, o debo pedir un medicamento de marca?
- ¿Hay alimentos, bebidas o actividades que yo debiera evitar mientras esté tomando este medicamento?



Si decide que quiere aprender más sobre la epilepsia o los medicamentos que se le han recetado, visite el Answer Place – Lugar de las Respuestas – de la Fundación para la Epilepsia, en su sitio en la red

(www.fundacionparalaepilepsia.org) o pida a su médico que le sugiera materiales de lectura.

Si no está seguro de que lo que encuentra se aplica a su tipo de epilepsia, hable con su médico.

HABLEMOS SOBRE LOS ATAQUES

Si ha tenido ataques o efectos secundarios desde su última visita, o si han ocurrido otras cosas que parecen inusuales, informe a su médico.

Algunas veces, las personas no quieren decir que no se sienten bien, o que han estado sufriendo ataques. No quieren desalentar al médico. Tal vez tienen temor de que el médico se moleste o enoje porque el tratamiento no hace efecto.

Pero, a menos que el médico se entere de los ataques o efectos secundarios, no podrá hacer los cambios en el tratamiento que tal vez los eviten.

Algunas veces, las personas informan a sus médicos que están libres de ataques, creyendo que solamente importan los ataques serios.

Olvidan mencionar que han estado presentando breves episodios de pérdida temporal del conocimiento, la vista o la memoria, o sensaciones raras. Pero es igualmente importante que su

equipo médico esté al tanto de los episodios de desvanecimiento, ceguera o lagunas temporales, las auras o los ataques= fragmentarios breves.

También puede influir sobre el tipo de medicamento que usted tome.



HABLEMOS SOBRE SUS OPCIONES

Cuando los ataques o los efectos secundarios desagradables causados por su medicamento le están afectando la vida, averigüe si hay otras cosas que tal vez podría probar.



Puede explorarlas con el equipo médico preguntando:

- ¿Me iría mejor si tomara una dosis mayor de solamente un medicamento? ¿Hay algún medicamento diferente que podría probar?
- ¿Hay medicamentos nuevos para la epilepsia que tal vez sirvan en mi caso?
- ¿Debiera hacerme medir las concentraciones sanguíneas para ver si la dosis que estoy tomando alcanza la concentración apropiada en mi sangre?
- ¿Debo ver a un neurólogo o ir a un centro especial para hacer más pruebas?
- ¿Podría hacerle bien a mi niño una dieta cetogénica? ¿Hay algún dietista con experiencia con la dieta cetogénica, que esté asociado con este plan?
- ¿Tengo el tipo de epilepsia que podría ser tratado con cirugía?
- ¿Cuáles son los riesgos y los beneficios de la cirugía?
- ¿Podría el dispositivo VNS (de estímulo del nervio vago) ayudarme a mí o ayudar a mi niño?

Muchas personas toman actualmente multivitaminas, remedios derivados de hierbas, complementos dietéticos y otros tipos de productos.

Las personas con epilepsia a menudo se preguntan si algunos de estos agentes podrían ser útiles en el tratamiento de los ataques.

Cuando piense en esto recuerde que el hecho de que algo sea “natural” no significa que sea inofensivo. Las plantas pueden ser venenosas y también lo pueden ser algunas vitaminas en grandes cantidades.

Algunos productos derivados de hierbas tal vez afecten su epilepsia.

De modo que siempre es una buena idea informar a su equipo médico (y al farmacéutico) acerca de cualquier producto derivado de hierbas, o vitaminas, o sobre cualquier otro tratamiento con alimentos naturales que esté tomando o que piense tomar.

Las preguntas incluyen:

- ¿Afectará este producto al medicamento para la epilepsia que estoy tomando?
- ¿Ayudarán las vitaminas a controlar mis ataques?
- ¿Es inofensivo este tratamiento para alguien



Cuando los ataques se han controlado completamente por un tiempo prolongado, tendrá preguntas diferentes:

- ¿Cuáles son los riesgos y los beneficios de suspender el medicamento en un niño?
¿Y en los adultos?
- ¿He estado (o ha estado mi niño) libre de ataques por el tiempo suficiente para que el médico comience a reducir lentamente el medicamento hasta suspenderlo completamente?
- ¿Qué tiempo se necesitará hasta reducir la dosis completamente?
- ¿Qué probabilidades hay de mantenerse libre de ataques sin el medicamento?
- ¿Qué pasa si vuelven a ocurrir ataques?
¿Serán diferentes de los anteriores?
¿Dará el medicamento los mismos resultados si tengo que volver a tomarlo?

Importante: No trate de suspender ni reducir su medicamento por su cuenta. La suspensión súbita del medicamento o la reducción demasiado rápida de la dosis puede causar ataques que son difíciles de controlar. Su equipo médico le ayudará a planificar la manera más segura de hacer este importante cambio en el tratamiento.

Pregunte a su médico qué debe hacer cuando su niño sufre un ataque. Pregunte qué es lo que debe pedir a su familia que haga si usted sufre un ataque:

- ¿Cuáles son los mejores primeros auxilios para mi tipo de ataque?
- ¿Debe llamarse al servicio de paramédicos o a una ambulancia cada vez que ocurran?
- ¿Qué es lo que sería una emergencia para mí o para mi niño?
- ¿Cuánto tiempo debo esperar antes de llamar a una ambulancia, si el ataque se prolonga más de lo usual?
- ¿Hay algunos tratamientos caseros para los ataques consecutivos los que duran más de lo usual, que yo debiera conocer?
- ¿Debo informar a mi médico o enfermera cada vez que tenga un ataque o solamente durante las visitas al consultorio?



Para personas con un implante de estímulo del nervio vago (VNS):

- ¿Qué debo hacer si siento que se aproxima un ataque?
- ¿Qué debe hacer mi familia si yo tengo un ataque?

Muchas personas con epilepsia tienen problemas con la memoria, depresión o ansiedad. Estas experiencias tal vez se asocien con la epilepsia o, tal vez, con el tipo de medicamento que se esté tomando.

Las discapacidades del aprendizaje y los trastornos de la atención, los pensamientos o el comportamiento, también pueden ser causados por la misma afección cerebral que está causando los ataques, o por los medicamentos usados para controlarlos.



Si usted o su niño está teniendo cualquiera de estos problemas, informe a su médico o enfermera.

Tal vez quiera preguntar:

- ¿Sería posible que las dificultades que mi niño tiene en la escuela sean causadas por el medicamento que está tomando? ¿O es más probable que se deban a los ataques o a una discapacidad del aprendizaje?
- Si es posible que sea la medicina, ¿hay otra que podamos probar?
- ¿Podría ser que el medicamento que mi niño está tomando le haga portarse mal? ¿O es todo esto parte de lo que le está causando los ataques?
- ¿Debiera llevar a mi niño a ser evaluado por trastornos del aprendizaje o de la atención? y ¿puede indicarme dónde puedo lograr que lo evalúen?

Algunos tipos de ataques causan un comportamiento que otras personas creen que es un acto deliberado de mala crianza.

Un ataque parcial complejo podría hacer que un niño o un adulto se moviera como en sueños, o que no pudiese responder cuando se le habla, o que hiciera cosas sin sentido a juicio de los observadores.

Si ocurre algo así en la escuela o en el trabajo, una carta del médico explicando que lo que ocurrió fue causado por un ataque y no hecho a propósito, podría ser útil.

HABLEMOS SOBRE EL EMBARAZO

Si usted es una mujer que toma medicamentos para evitar los ataques, y desea tener hijos, haga una cita con su médico para informarle sobre sus planes antes de quedar embarazada.



Las preguntas que puede plantear incluyen:

- ¿Debo continuar tomando mi medicamento actual mientras esté embarazada?
- ¿Se deberán hacer cambios en mi tratamiento?
- ¿Podrán los ataques dañar al bebé?
- ¿Hay riesgos para el bebé por el medicamento que estoy tomando ahora?
- ¿Hay algo que yo deba hacer para reducir los riesgos? ¿Debería tomar ácido fólico?
- ¿Se mantendrá usted en contacto con el médico que esté tratándome durante mi embarazo?
- ¿Con qué frecuencia quiere verme mientras yo esté embarazada?
- ¿Podré amamantar al bebé si estoy tomando medicamentos para la epilepsia?

Los trastornos epilépticos pueden ser tratados con éxito por los médicos de familia, los pediatras y los internistas.

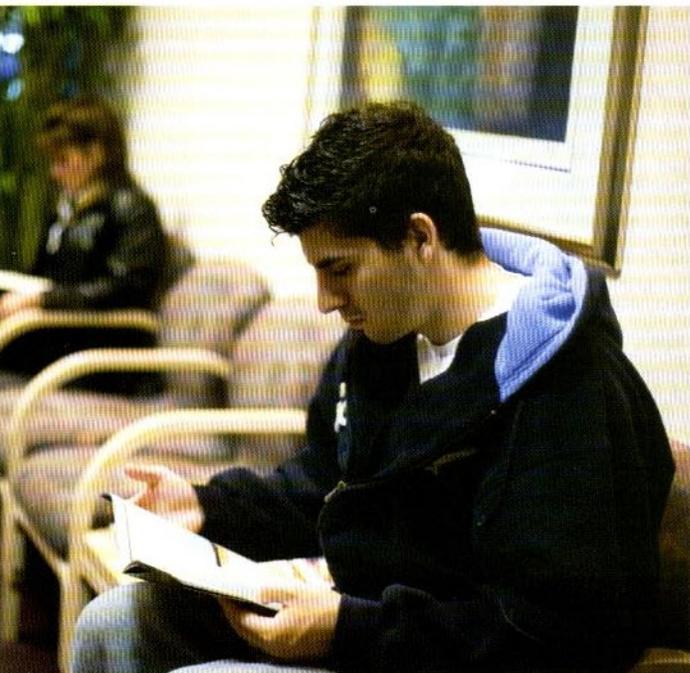
Pero si los ataques continúan a pesar del tratamiento, o si está teniendo muchos efectos secundarios desagradables, es buena idea consultar a un neurólogo.

Un neurólogo es un médico con capacitación especial en el tratamiento de la epilepsia y otros tipos de trastornos cerebrales.

Al buscar otro médico, sea porque su propio médico lo haya derivado o por otras razones, es aconsejable que usted sepa:

- ¿Es un neurólogo certificado por la junta?
- ¿Es un neurólogo con interés especial en la epilepsia? ¿En niños con epilepsia?





Cuando los ataques son muy difíciles de controlar, tal vez le convenga preguntar a su médico sobre consultar a un centro especial que se dedique a epilepsia, o tal vez decida buscar uno usted mismo.

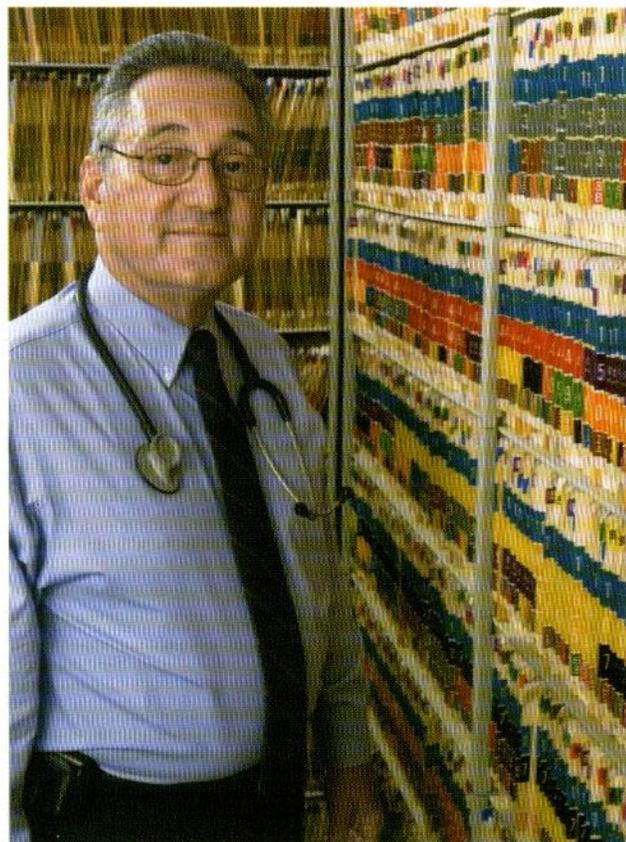
Los centros para la epilepsia ofrecen diversos tipos de servicios y de personal. Antes de tomar una decisión, tal vez quiera preguntar:

- **¿Qué servicios o pruebas necesitaría? y ¿los ofrece este centro?**
- **¿Incluye el personal el tipo de especialistas médicos que yo necesito? ¿Hay otros profesionales (por ejemplo, psicólogos o asistentes sociales) para ayudar en caso de problemas especiales?**
- **¿Ayuda este centro a las personas remitiéndolas a servicios ofrecidos en otros lugares, por ejemplo las personas que quieren encontrar empleo?**

- **¿Proporciona el centro educación para el paciente? ¿Cómo ayuda a los pacientes y familiares con problemas relacionados con la epilepsia?**
- **¿Cuánto cuesta? ¿Se cobran montos fijos o se usa una escala descendente?**
- **¿Qué hace el centro para ayudar a los pacientes a pagar por los servicios?**

Cuando haya encontrado (o lo hayan remitido) a un médico o centro de tratamiento nuevo, tal vez le convenga pedir a su médico que envíe copia de su expediente al nuevo médico, que seguirá su tratamiento.

El tratamiento de la epilepsia mejora cada día más, pero todavía no hay garantías, excepto una: la gente que vive con epilepsia tiene mucho que ganar por aprender todo lo que pueda acerca de ella. De esa manera, usted se transforma en un colaborador completo para el tratamiento suyo o de su niño.



La Fundación para la Epilepsia, con filiales a lo largo de los Estados Unidos, brinda información acerca de la epilepsia y los servicios que se ofrecen en su comunidad.

Puede llamar al:
1-866-748-8008



O puede visitarnos en Internet:
www.fundacionparalaepilepsia.org



Este folleto está dirigido al público en general con el fin de brindar información básica acerca de la epilepsia. Este folleto no contiene, ni pretende brindar de forma alguna, consejos médicos. Por lo tanto, los lectores no deben modificar, bajo ninguna circunstancia, sus indicaciones médicas ni sus actividades diarias basándose en la información contenida en este folleto, sin antes haberlo consultado con sus respectivos médicos.

La Epilepsia
es más común de lo que piensas

La producción de este folleto ha sido posible por el auxilio (#5U58DP00606-03) de los Centros para el Control y Prevención de Enfermedades (CDC por sus siglas en inglés).

Todos los derechos reservados.

