

Lo nuevo en crisis epilépticas y epilepsia



EPILEPSY
FOUNDATION®
END EPILEPSY TOGETHER

1-866-748-8008

Descargo de responsabilidad: esta publicación está diseñada para proporcionar al público información general sobre la epilepsia y las crisis epilépticas. No pretende ser asesoramiento médico. Las personas con epilepsia no deben hacer cambios en el tratamiento o en las actividades con base en esta información sin consultar primero con su proveedor de atención médica.

Esta publicación cuenta con el apoyo de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) del Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS, por sus siglas en inglés) de los Estados Unidos, como parte de una asignación de asistencia financiera por un total de 12.500 dólares, financiado en un 100% por los CDC/HHS. El contenido es de los autores y no representa necesariamente las opiniones oficiales de los CDC/HHS o del Gobierno de los Estados Unidos, ni su respaldo.

Línea de ayuda 24/7 para la epilepsia y las crisis epilépticas



¿Qué hacemos?

La línea de ayuda cuenta con especialistas en información formados para responder sus preguntas sobre la epilepsia y las crisis epilépticas y ofrecerle apoyo, orientación y derivaciones a recursos nacionales y locales.

¿Cómo podemos ayudarle?

La línea de ayuda 24/7 ofrece apoyo telefónico compasivo, responde los correos electrónicos y responde a los mensajes del foro en el sitio de la comunidad en línea de la Fundación.

Algunos de los temas a los que nuestros especialistas en información responden con mayor frecuencia son:

- Opciones de tratamiento
- Medicamentos disponibles
- Grupos de apoyo
- Recursos de ayuda financiera, de seguros y de otro tipo
- Primeros auxilios y seguridad en caso de crisis epilépticas
- Empleo, discriminación y cuestiones jurídicas
- Apoyo emocional
- Cómo ponerse en contacto con las oficinas locales de la Fundación para la Epilepsia
- Muerte súbita inesperada en la epilepsia (SUDEP, por sus siglas en inglés)
- Paquetes informativos gratuitos



Intérpretes disponibles para más de 200 idiomas

Ofrecer AYUDA, ESPERANZA y APOYO a las personas afectadas por las crisis epilépticas y la epilepsias

1-866-748-8008

www.laepilepsia.org

For additional information and printed materials with detailed and up-to-date information, contact our toll-free number 1-800-332-1000 or visit our website: www.epilepsy.com

Epilepsy.com

Epilepsy.com ofrece formas de aprender información crítica, habilidades y recursos que le ayudarán a manejar las crisis epilépticas y la epilepsia más fácilmente.

Información

Hay información a su disposición para ayudarle a aprender todo lo relativo a las crisis y la epilepsia, el manejo de su epilepsia, los nuevos tratamientos, los primeros auxilios en caso de crisis epilépticas y mucho más.

Empoderamiento

Explore las numerosas herramientas disponibles para ayudarle a hacerse cargo de sus crisis epilépticas y su epilepsia, a trabajar con su equipo de atención médica y a tomar medidas para controlar sus crisis epilépticas.

Portal de ensayos clínicos

Clinical trials and studies are critical to new therapy development for epilepsy. Please consider joining a current trial or study to aid in the effort of finding new and improved ways of treating seizures and ultimately lead to a cure – visit epilepsy.com/clinical_trials to learn more!

Caja de herramientas para la epilepsia

Nuestra caja de herramientas es el lugar en el que encontrará recursos, como formularios y cartelería, para manejar su epilepsia y otras necesidades, ayudar a sus seres queridos y enseñar a otros sobre la epilepsia y las crisis epilépticas. Visite la caja de herramientas en epilepsy.com/toolbox.

Recursos

Busque una oficina local de la Fundación para la Epilepsia que trabaje en su zona o busque en la base de datos de recursos de la línea de ayuda para conocer los recursos disponibles en su zona.

Visite hoy mismo epilepsy.com.



Programas de educación comunitaria



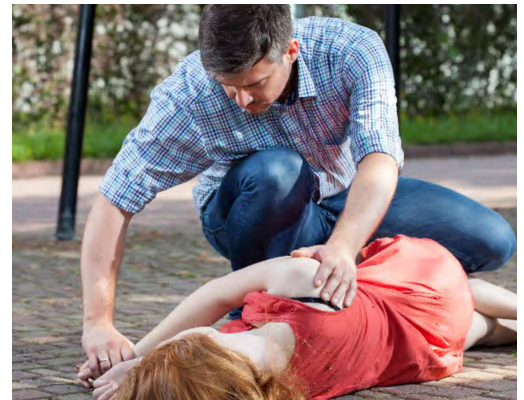
Certificación de primeros auxilios para crisis epilépticas

Todo el mundo debería saber qué hacer cuando se produce una crisis epiléptica. La certificación de reconocimiento de crisis epilépticas y primeros auxilios es una formación formal ofrecida por la Fundación para la Epilepsia que les enseña a las personas lo siguiente:

- Cómo reconocer los signos de una crisis epiléptica.
- Cómo responder con primeros auxilios adecuados a una crisis epiléptica.
- Cuándo pedir ayuda.

Este curso está diseñado para personas que:

- Tienen un familiar, un ser querido o un amigo con crisis epilépticas.
- Tienen un trabajo en el que atienden a personas con crisis epilépticas.
- Tienen un trabajo en el que trabajan con el público o trabajan con alguien que tiene crisis epilépticas.
- Entrenan o dirigen grupos.
- Trabajan, juegan o viven en zonas o entornos en los que podrían producirse crisis epilépticas.



Los participantes que completen satisfactoriamente el curso recibirán una certificación de dos años que podrá renovarse en el futuro.

Para obtener más información sobre el curso de primeros auxilios en caso de crisis epilépticas y sobre las próximas fechas, visite: epilepsy.com/firstaid.

Formación sobre crisis epilépticas para enfermera escolares



Formación sobre crisis epilépticas para enfermeras escolares: el cuidado de los estudiantes es un programa diseñado para proporcionar a la enfermera escolar información, estrategias y recursos que le permitirán manejar mejor al estudiante con crisis epilépticas, apoyando los resultados positivos del tratamiento, maximizando las oportunidades educativas y de desarrollo, y garantizando un entorno seguro y compasivo. Los programas incluyen un curso de 2 horas sobre el manejo de los estudiantes con crisis epilépticas y programas de 1 hora dirigidos a los tratamientos de rescate, el desarrollo de programas IEP y 504 y las crisis epilépticas psicógenas no epilépticas.

Para obtener más información sobre el curso de enfermería escolar, visite epilepsy.com/school-nurse-training.

Formación sobre crisis epilépticas para el personal escolar

La formación sobre crisis epilépticas para el personal escolar es un curso interactivo diseñado para ayudar a promover un entorno social y educativo positivo para los estudiantes que viven con crisis epilépticas y epilepsia .

Los profesores de aula, los profesores de educación especial, los bibliotecarios, los asistentes de profesores, los conductores de autobuses escolares, los ayudantes y otros miembros del personal o voluntarios de los grados K-12 pueden beneficiarse y recibir unidades de formación continua.

Para obtener más información sobre el curso para personal escolar, visite: epilepsy.com/schoolpersonneltraining.

Cómo puede recibir formación

Portal de aprendizaje de epilepsia

El Portal de aprendizaje de epilepsia es el sitio centralizado para acceder a las formaciones en línea y personalizadas de la Fundación de la Epilepsia sobre la epilepsia y las crisis epilépticas. Aquí están algunas de nuestras clases más populares. Muchas clases ofrecen créditos de educación continua. Visite el sitio en learn.epilepsy.com.

Oficinas locales de la Fundación para la Epilepsia

Varios programas se ofrecen a través de las oficinas locales de la Fundación para la Epilepsia. Para encontrar su oficina local, visite epilepsy.com/local para encontrar una oficina en su zona.

Para obtener más información, o para que le ayuden a encontrar una oficina local en su zona, llame a la Línea de ayuda de la epilepsia y las crisis epilépticas al **1-866-748-8008** (En inglés 1-800-332-1000).



Mejorar el control de las crisis epilépticas



Tomar la medicación según lo prescrito

Tomar medicamentos a diario puede ser difícil de recordar. A veces, los horarios de los medicamentos son complejos y difíciles de seguir, sobre todo si los medicamentos se toman muchas veces al día. Si es la primera vez que toma un medicamento, hable con su proveedor de atención médica sobre sus medicamentos y lo que se espera de ellos. Asegúrese de conocer los detalles de lo que toma, con qué frecuencia, cuándo y por qué. También tendrá que aprender algunas habilidades nuevas, como la forma de tomar los medicamentos de forma segura y constante. Por ejemplo:

- Verificar los medicamentos y el tamaño de las píldoras para saber si la dosis es correcta y adecuada.
- Seguir las instrucciones especiales para las diferentes presentaciones de medicamentos anticonvulsivos.
- Establecer los horarios para tomar los medicamentos según lo prescrito por su médico o su enfermera.
- Reconocer los efectos secundarios y cuándo llamar a su proveedor de atención médica.
- Realizarse análisis de sangre si es necesario.
- Realizar un seguimiento para corroborar que los medicamentos estén funcionando.

Desencadenantes de las crisis epilépticas

Algunas personas descubren que ciertas situaciones, hábitos, problemas de salud o medicamentos pueden tener un impacto sobre sus crisis epilépticas. Por ejemplo, no dormir bien o tener demasiado estrés puede hacer que algunas personas sean más propensas a sufrir una crisis epiléptica. Saltearse las dosis de la medicación anticonvulsiva hace que sea más probable que se produzcan más crisis epilépticas y es una causa común de crisis y urgencias.

Cuando se le diagnostica epilepsia por primera vez, es importante que observe cuándo se produce la crisis y si se puede identificar algún desencadenante.

Algunos ejemplos de factores desencadenantes de las crisis son:

- Saltearse la toma de medicamentos para las crisis epilépticas o suspender la toma repentinamente
- No dormir lo suficiente o no tener un sueño de calidad
- Estrés
- Sufrir otra enfermedad o tener fiebre
- Luces intermitentes en personas fotosensibles
- Ciclos menstruales u otros cambios hormonales
- Consumo de alcohol o drogas (el exceso de alcohol puede aumentar la propensión de una persona a las crisis epilépticas, especialmente el día después de haber bebido).
- Determinados medicamentos recetados o de venta libre
- Algunos productos o suplementos a base de hierbas
- Niveles bajos de ciertos minerales o sustancias en el cuerpo (por ejemplo, niveles bajos de sodio o sal, magnesio o calcio).



¿Qué hago con los desencadenantes?

Si logra identificar cosas que cree que pueden contribuir a las crisis epilépticas, realice un seguimiento de las mismas a lo largo del tiempo y observe la frecuencia con la que se producen. Si suelen ocurrir antes de las crisis epilépticas, entonces es el momento de ver si puede cambiar o evitar el desencadenante. ¿Puede cambiar su estilo de vida?

¿Evitar el desencadenante?

continued on pg 2

Comparta sus observaciones con su equipo de atención médica y hable de lo que puede hacer para prevenir o disminuir el riesgo de crisis epilépticas de esta manera. Concéntrese en su bienestar en general. Tener unas rutinas diarias saludables también puede ayudar a mejorar el control de las crisis epilépticas. Se presentan aquí algunas de las cosas que pueden ayudar:

- Mantenga un patrón de sueño regular: acuéstese y levántese a la misma hora cada día.
- Beba mucho líquido y manténgase hidratado.
- Preste atención a su salud emocional general.
- Coma regularmente y lleve una dieta saludable.
- Cuente con un fuerte sistema de apoyo de la familia y los amigos.
- Haga ejercicio de forma segura; evite sobrecalentarse, fatigarse o deshidratarse.
- Observe cómo afronta el estrés: hable con otras personas, dé y reciba apoyo.
- Lleve un diario de crisis epilépticas -como My Seizure Diary o un diario impreso- que lo ayudará a comprobar su progreso.



Si detecta cosas que entiende que pueden afectar las crisis epilépticas, realice un seguimiento a lo largo del tiempo y observe la frecuencia con la que se producen. Si se producen con frecuencia antes de las crisis, entonces es el momento de establecer si puede cambiar o evitar el desencadenante.

Manejar el estrés

Muchas personas con epilepsia piensan que el estrés emocional puede afectar sus crisis epilépticas. O tal vez el estrés pueda afectar su forma de dormir, comer o sentirse en general. Algunos pueden notar momentos en los que se sienten asustados, preocupados, tristes o deprimidos aparte de sus crisis. Algunos consejos para reflexionar:

- Hable de cómo se siente con sus proveedores de atención médica. Notifíqueles si su estado de ánimo cambia.
- Pruebe la respiración profunda, la meditación, el ejercicio u otras formas que le ayuden a relajarse y a controlar el estrés.
- Hable con su proveedor de atención médica si tiene problemas para dormir. Los problemas de sueño pueden desencadenar crisis epilépticas o ser un síntoma de otra cosa.
- Si los cambios de humor continúan o duran más de unas pocas semanas, informe a su médico y pida ayuda.

Ciclos menstruales

Aproximadamente la mitad de las mujeres en edad fértil que padecen epilepsia informan de que tienen más crisis en torno a la época de la menstruación o en la mitad del ciclo. Llevar un registro de cuándo se producen las crisis puede ayudar a las mujeres a averiguar si hay alguna correlación. Hable con su equipo de atención médica sobre el control de sus hormonas y otras afecciones. Para algunas mujeres, esto podría conducir a otras formas de mejorar el control de las crisis epilépticas.



Esforzarse por detener las crisis epilépticas

Conseguir el mejor control posible de las crisis epilépticas es un paso hacia la mejora de su salud y la disminución del riesgo de SUDEP. No se rinda ni se conforme con vivir con crisis epilépticas continuas. Sea proactivo y acuda a un especialista en epilepsia si sigue teniendo crisis epilépticas o efectos secundarios como consecuencia de los medicamentos.

A algunas personas con ciertos tipos de epilepsia les resulta muy difícil controlar sus crisis. También pueden tener otros problemas que afecten su capacidad para moverse, sentir, pensar, hablar y hacer otras cosas. Estos otros problemas suelen denominarse comorbilidades y pueden dificultar el control de la epilepsia. Acudir a un centro integral de epilepsia puede ayudarle a estudiar todas las opciones para mejorar el control de las crisis y la forma en que la epilepsia afecta su salud y su calidad de vida.

Herramientas para manejar las crisis epilépticas



Para la mayoría de las personas, las crisis epilépticas y la epilepsia son problemas crónicos. Los medicamentos pueden controlar las crisis epilépticas para muchas personas, pero requiere trabajo. Hay que hacer cosas como acordarse de tomar la medicación, hacer un seguimiento de las crisis epilépticas y averiguar qué las desencadena. Y si la medicación no funciona, es posible que haya que trabajar aún más para encontrar otras formas de controlar las crisis epilépticas.

El manejo de la epilepsia, también llamado automanejo, incluye todo lo que usted y su familia o las personas que le apoyan hacen para manejar sus crisis, manejar la forma en que la epilepsia afecta su vida diaria y vivir la vida al máximo de su potencial. No significa que usted maneje la epilepsia usted solo. Significa que trabaja en conjunto con su equipo de atención médica, su familia y otros apoyos. Estos son algunos programas de ayuda.

Sitio web de la Fundación para la Epilepsia

Epilepsy.com es el recurso nacional más completo para todo aquel que quiera comprender mejor una enfermedad que afecta a 3.4 millones de personas en Estados Unidos.

Aprenda: tanto si le acaban de decir que sufre crisis epilépticas como si quiere aprender más para entender mejor su epilepsia, encuentre información básica y exhaustiva que se ajuste a sus necesidades.

Aprenda a vivir con epilepsia: encuentre formación, herramientas, recursos en línea, servicios locales, entre otros, que le ayudarán a hacerse cargo de su salud, su cuidado, su seguridad, su bienestar y su vida.

Marque la diferencia: involucrarse y retribuir a la comunidad de la epilepsia puede ser una forma poderosa de mejorar su vida. Encuentre formas de participar en la lucha por encontrar nuevos tratamientos y una cura, y de concienciar sobre la epilepsia y las crisis.



Visite epilepsy.com

Learn.epilepsy.com es su sitio centralizado para acceder a los cursos de formación en línea y a demanda de la Fundación para la Epilepsia sobre la epilepsia y las crisis epilépticas.

Medicamentos es el lugar para conocer los diferentes medicamentos disponibles que pueden ayudar a prevenir o detener las crisis epilépticas. epilepsy.com/medications

La SUDEP es la muerte súbita e inesperada de una persona con epilepsia, que por lo demás estaba sana. Las personas que continúan teniendo crisis epilépticas corren un mayor riesgo de sufrir una serie de complicaciones, por eso es tan importante prevenir las crisis epilépticas y otros problemas. Infórmese sobre la SUDEP en epilepsy.com/sudep.

Los desencadenantes a veces pueden provocar crisis epilépticas. Llevar un registro de los factores que pueden preceder las crisis epilépticas puede ayudarle a reconocer cuándo puede producirse una. Conozca los factores desencadenantes en [epilepsy.com/triggers](https://www.epilepsy.com/triggers).

Toolbox es el lugar donde encontrar recursos para manejar su epilepsia y otras necesidades, ayudar a sus seres queridos y enseñar a otros sobre la epilepsia y las crisis epilépticas. [epilepsy.com/toolbox](https://www.epilepsy.com/toolbox)

Managing Epilepsy Well Programs

HOBSCOTCH (Home Based Self-Management and Cognitive Training Changes Lives; en español: El automanejo domiciliario y la formación cognitiva cambian vidas)

HOBSCOTCH, impartido en persona y por teléfono, enseña a las personas con epilepsia destrezas de memoria y utiliza la terapia de resolución de problemas para mejorar la memoria y la atención.

PACES en Epilepsia (Program for Active Consumer Engagement in Self-Management; en español, Programa de participación activa del consumidor en el automanejo)

El programa PACES, que se imparte de forma presencial en un entorno comunitario o por teléfono, mejora el automanejo, la confianza, la depresión y la calidad de vida de las personas con epilepsia.

SMART (Self-Management for People with Epilepsy and a History of Negative Health Events; en español, Automanejo para personas con epilepsia y antecedentes de episodios negativos de salud)

Comenzando con una sesión grupal presencial y continuando durante ocho semanas utilizando un programa de teleconferencia o videoconferencia, SMART proporciona intervenciones educativas y conductuales para mejorar el automanejo de la epilepsia.

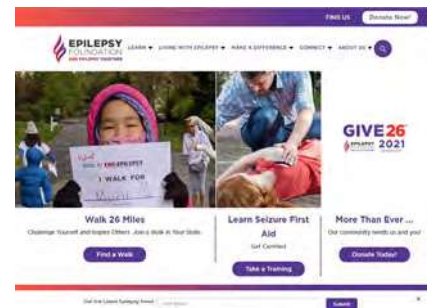
TIME (Targeted Self-Management for Epilepsy and Mental Illness; en español, Automanejo dirigido para la epilepsia y la enfermedad mental)

Al servicio de los adultos que padecen tanto epilepsia como una enfermedad mental grave, TIME ofrece 12 sesiones de grupo semanales para educar, brindar modelos de comportamiento y apoyo grupal con el fin de reducir los síntomas depresivos.

Proyecto UPLIFT para la epilepsia (Using Practice and Learning to Increase Favorable Thoughts, en español; Uso de la práctica y el aprendizaje para aumentar los pensamientos favorables)

UPLIFT para la epilepsia, un programa de ocho semanas de duración que se imparte telefónicamente, utiliza terapias conductuales y de atención plena para reducir los síntomas depresivos y mejorar el autocontrol de la depresión.

Más información en [epilepsy.com/mew](https://www.epilepsy.com/mew)



Usted y su equipo de atención médica



Conseguir una buena atención médica para la epilepsia y las crisis epilépticas es un esfuerzo de equipo, y usted es el miembro más importante. ¡Usted quiere respuestas y su médico necesita la información que usted pueda proporcionarle! Lo que le diga a sus médicos y a otros profesionales de la salud es fundamental: les ayuda a determinar si sufre crisis epilépticas y qué tipo de epilepsia tiene. También les ayuda a elegir qué medicamento puede ser el indicado para usted.

Cumpla su parte, informando a su médico o a otro profesional de atención médica acerca de lo siguiente:

- Sus antecedentes médicos: cuándo y qué ocurrió, y cuándo notó por primera vez los síntomas de las crisis epilépticas.
- Sus crisis epilépticas o sus episodios.
- Qué medicamentos toma y si sufre de alergias.
- Cualquier efecto secundario u otros problemas de salud.
- Cómo le afecta la epilepsia a usted y a su familia.
- Sus prioridades y sus preguntas: lo que más le preocupa.



Asuma un papel activo en el cuidado de su salud

El abordaje tradicional a la atención médica es que el médico haga preguntas, el paciente las responda y el médico recomiendo el tratamiento adecuado. Pero hay otro abordaje, llamado atención médica centrada en el paciente, en el que este y su familia desempeñan un papel más activo en el equipo de atención médica.

Asegurarse de recibir una atención centrada en el paciente es especialmente importante cuando se trata de un problema de salud crónico como la epilepsia. En eso consiste el manejo de la epilepsia.

Esté preparado: comparta información importante

La epilepsia suele ser “invisible” para los médicos, ya que las crisis no suelen producirse durante una visita a la consulta. Eso significa que su médico depende de usted para informarse acerca de cómo son sus crisis epilépticas, con qué frecuencia se producen y cómo afectan su vida.

Lleve un diario de crisis epilépticas para registrar las crisis epilépticas u otros síntomas que tenga. Llévelo a la consulta. Al hacer un seguimiento de sus crisis epilépticas y de cómo se siente, está aportando datos fundamentales que su equipo necesitará.

Haga una lista de todos los medicamentos que toma, incluidas las vitaminas o los medicamentos a base de plantas, y la cantidad que toma..

Esté preparado para hablar de cualquier cosa que haya cambiado desde su última visita, como un nuevo trabajo, problemas escolares o cambios en cómo se siente. Dígales si se siente nervioso, triste, deprimido o si tiene cambios en el sueño, el apetito o el deseo sexual. Puede que se sienta incómodo, pero su equipo médico está ahí para ayudarle. Quieren saber cómo está.

Recuerde que su médico solo puede ayudarle si comparte toda la información pertinente, la que incluye:

- Si no siempre toma sus medicamentos.
- Si tiene efectos secundarios o no se siente bien.
- Si no le gusta su plan de tratamiento.
- Si sigue teniendo crisis epilépticas.
- Si quiere una segunda opinión de otro médico.



Aprenda lo que debe hacer

Para que el tratamiento funcione, tendrá que adquirir nuevas habilidades, por ejemplo, organizar la forma en que toma los medicamentos, realizar cambios en su estilo de vida, enseñar a otros los primeros auxilios para crisis epilépticas y evitar las lesiones. Si las crisis epilépticas no responden a los medicamentos, es posible que el equipo de atención médica quiera que pruebe una dieta especial o que considere la posibilidad de realizarse una cirugía o colocarse un dispositivo.

Todo esto puede resultar a veces abrumador. Si las crisis y la epilepsia son una novedad para usted, empiece por lo más básico.

- Piense en lo que necesita ahora para que le realicen un diagnóstico correcto, sentirse seguro y seguir su plan de tratamiento. Recuerde que el tratamiento solo funcionará si puede seguir los planes.
- A continuación, piense en cómo le afecta la epilepsia a usted y a su familia. Pida ayuda. Es posible que también tenga que aprender nuevas destrezas: cómo hablar de la epilepsia o afrontar el impacto que puede tener en las relaciones, el trabajo, la familia y la vida social.



Pregunte

Las personas colaboran mejor cuando saben lo que esperan unas de otras. Hable con sus médicos y sus proveedores de atención médica sobre su papel, el de ellos y lo que pueden esperar unos de otros.

Hable también con sus médicos sobre nuevas ideas o tratamientos, sobre otras personas que deberían formar parte de su equipo y sobre cualquier otra inquietud que pueda tener. Si sigue teniendo crisis epilépticas después de probar al menos dos medicamentos anticonvulsivos, pida una consulta con un especialista en epilepsia.

Las conversaciones llevan tiempo. Es posible que tenga que concertar citas especiales para hablar con diferentes personas sobre sus preguntas, sus inquietudes y los próximos pasos en su atención.

Manténgase en contacto

Asegúrese de acudir a todas las citas de seguimiento. Escríbalas en su calendario, ponga una nota su refrigerador o ponga un recordatorio en su teléfono, lo que sea que le ayude a recordar. Si no tiene tiempo para hablar de todo lo que le preocupa, concierte otra cita. También es buena idea que pregunte qué tiene que hacer si tiene nuevas preguntas al llegar a casa. Averigüe a quién puede llamar y cuándo.

En este tipo de situaciones, puede ponerse en contacto con su proveedor:

- Si empieza a tener más crisis epilépticas que lo habitual, o tiene crisis epilépticas diferentes de su patrón habitual.
- Si tiene efectos secundarios inesperados o reacciones adversas.
- Si tiene un problema inesperado que se desarrolla después de la cirugía.
- Si padece otra enfermedad.
- Si empieza a tomar un nuevo medicamento.
- Antes de una cirugía o de un procedimiento por otro problema de salud.

Hable con sus médicos sobre nuevas ideas o tratamientos, sobre otras personas que deberían formar parte de su equipo y sobre cualquier otra inquietud que pueda tener.

Obtener ayuda urgente

Puede haber ocasiones en las que no deba esperar que le devuelvan la llamada de rutina. Pregunte a su médico a quién debe llamar en caso de urgencia y cómo comunicarse con él.

- Si el problema es urgente y no puede comunicarse con su propio médico, es posible que tenga que hablar con otro médico o acudir a un servicio de urgencias o a una clínica de atención urgente.
- Si las crisis epilépticas duran demasiado tiempo o son muy seguidas, alguien debe pedir ayuda médica de urgencia al 911.

Una vez que el equipo de atención médica le conozca, pida ayuda para elaborar un plan de respuesta a las crisis epilépticas. Esto le ayudará a usted y a los demás a contar con la información adecuada en casa: qué hacer en caso de crisis epilépticas, determinar cuándo las crisis epilépticas podrían ser una urgencia y si se puede hacer algo en casa para prevenir una urgencia. A veces se recomienda una terapia de rescate (medicamento o dispositivo) para las personas que pueden tener crisis epilépticas prolongadas o en grupo.

Visite epilepsy.com/managing para obtener herramientas que le serán de ayuda para controlar sus crisis epilépticas.

Conozca los datos de la SUDEP



La SUDEP es la muerte súbita inesperada en la epilepsia

- La SUDEP es la muerte súbita e inesperada de una persona con epilepsia.
- Aunque la SUDEP es poco frecuente, se produce en un porcentaje de 1 cada 1000 personas con epilepsia. El riesgo en los niños puede ser menor.
- Una forma de reducir el riesgo de sufrir una SUDEP es reducir al máximo la cantidad de crisis epilépticas.



Conozca su riesgo de sufrir SUDEP

La SUDEP puede ocurrir en cualquier momento y con cualquier tipo de crisis epiléptica.

Ocurre con mayor frecuencia en personas con

- Crisis epilépticas tónico-clónicas
- Crisis epilépticas no controladas
- Crisis epilépticas nocturnas

#Atrévase a asumir el control

- **Tome los medicamentos a tiempo, todos los días, exactamente como se los han recetado.**
Las personas cuyas crisis no están controladas tienen un riesgo de muerte casi 40 veces mayor que aquellas cuya epilepsia está controlada.
- **Lleve un diario de salud de las crisis epilépticas, los resultados de las pruebas y las preguntas para su proveedor de atención médica.**
- **Conozca los factores desencadenantes de las crisis epilépticas.**
Para muchas personas, no dormir lo suficiente, beber demasiado alcohol o sentirse estresadas puede desencadenar más crisis epilépticas.
- **Cree y comparta su propio Plan de respuesta a las crisis.**
Pida la opinión de su médico y compártala con su familia, sus amigos, sus compañeros de trabajo o sus profesores. Comente con su médico, su familia y sus amigos cómo puede mejorar su seguridad por la noche.



Sepa cómo mantenerse a salvo

- Si tiene crisis epilépticas por la noche, hable con su equipo médico sobre la seguridad.
- Disponga que alguien le controle después de una crisis o comparta una habitación.
- Pregunte a su equipo de atención médica sobre los dispositivos de alerta de crisis epilépticas y cómo obtener ayuda después de una crisis.

Hable con sus proveedores de atención médica sobre la SUDEP

Obtenga respuestas a estas preguntas:

- ¿Cuál es el riesgo de sufrir SUDEP?
- ¿Qué debo hacer si sufro otra crisis epiléptica?
- ¿Cómo puedo prevenir más crisis epilépticas?
- ¿Existen otras formas de controlar las crisis epilépticas y reducir el riesgo de SUDEP?
- ¿Qué debo hacer para reducir el riesgo de SUDEP si sufro crisis epilépticas por la noche?
- ¿Debería considerar la posibilidad de utilizar un dispositivo para avisar a alguien de que estoy sufriendo una crisis?
- ¿Debería considerar la posibilidad de compartir la habitación?
- ¿Qué más debo saber?



Algunas otras enfermedades pueden aumentar el riesgo de morir o lesionarse durante o después de una crisis epiléptica. Acuda a su médico de cabecera para que le haga revisiones periódicas que le ayuden a mantenerse sano.

Informe a su familia y sus amigos sobre la epilepsia y la SUDEP

- Sus amigos y sus familiares se preocupan por usted, así que infórmeles de sus riesgos.
- Asegúrese de que conozcan los Hechos para mantenerlo seguro y cuándo llamar al 911. Obtenga más información en epilepsy.com/safetyfacts.

Para saber más sobre la SUDEP, visite epilepsy.com/sudep



Un entorno seguro para las crisis epilépticas



En función del tipo de crisis epiléptica, las personas pueden caerse o lesionarse de diversas maneras. Pueden producirse cortes, quemaduras, golpes y magulladuras. También pueden producirse lesiones más graves, sobre todo si alguien se cae y no es consciente de lo que ocurre a su alrededor.

Se presentan aquí algunos consejos generales que pueden ayudar a disminuir el riesgo de lesiones. En primer lugar, hable con su proveedor de atención médica sobre su tipo de crisis epilépticas y sus riesgos. A continuación, analice dónde puede encontrarse al producirse una crisis epiléptica y qué riesgos se presentan en su casa, su trabajo, la escuela o la zona de juegos. También hay que tener en cuenta el estilo de vida. Por ejemplo, ¿qué tipo de actividades le gusta hacer? A continuación, lea los siguientes consejos y compruebe qué tiene sentido para usted para mantenerse seguro y evitar lesiones o accidentes.



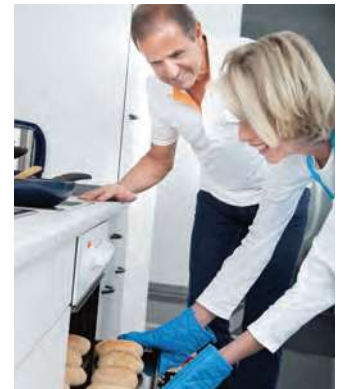
Seguridad en el hogar

Evite los ahogamientos y las lesiones por resbalones y caídas en el baño:

- Dúchese en lugar de bañarse.
- Deje la puerta del baño sin cerrar. Asegúrese de que haya alguien cerca por si sufre una crisis mientras se ducha.
- Cuelgue la puerta del baño de forma que se abra hacia fuera, no hacia dentro. De este modo, alguien podrá entrar fácilmente si necesita ayuda.
- Utilice vidrio de seguridad para los espejos y las puertas de las duchas.

Tenga cuidado al cocinar:

- Consiga alimentos precortados para no tener que usar cuchillos cuando esté solo.
- Utilice el microondas en lugar de la estufa cuando esté solo en casa.
- Si utiliza una estufa, haga uso de los quemadores traseros para evitar que se derramen los alimentos calientes.
- Utilice guantes de cocina largos y gruesos para sacar los alimentos del horno.
- Intente no llevar platos calientes. Intente deslizarlos por un mostrador o utilice un carrito.
- Utilice tazas con tapa para las bebidas calientes.
- Utilice platos, tazas y utensilios de cocina irrompibles.



Manténgase a salvo de quemaduras e incendios:

- Asegúrese de que haya alguien cerca cuando use la estufa, las parrillas o la chimenea.
- Plancha la ropa o encienda velas solo cuando haya alguien con usted.
- Busque aparatos que tengan interruptores de apagado automático.
- Coloque protectores delante de los radiadores, los calefactores y las chimeneas. Utilice solo calefactores que no puedan volcarse.
- Compruebe sus detectores de humo una vez al mes pulsando el botón de prueba.

Manténgase seguro mientras duerme:

- Duerma en una cama baja si tiene crisis epilépticas por la noche.
- Considere la posibilidad de utilizar un dispositivo de alerta de crisis epilépticas para que alguien sepa si tiene una crisis y pueda vigilarle.
- Si tiene movimientos de sacudida durante una crisis, aleje la cama de los muebles o de la pared para no lesionarse durante la crisis.
- Duerma de espaldas o de lado; no duerma boca abajo.

Prevenga las lesiones por caídas:

- Recoja o guarde las cosas con las que podría tropezar, como cables, juguetes o zapatos.
- Guarde las cosas que utiliza a menudo donde pueda alcanzarlas fácilmente.
- Ponga acojinamiento en los muebles con bordes afilados o compre muebles con bordes redondeados o suaves.
- Instale suelos blandos, como alfombras con un acojinamiento grueso.
- Utilice una “alfombra de exterior” suave en superficies duras como escaleras o terrazas.

Trabaje con seguridad en el exterior:

- Utilice un cortacésped que se detenga al soltar la manivela.
- Asegúrese de que las herramientas eléctricas tengan protecciones de seguridad y que dejen de funcionar si las suelta.
- Utilice siempre gafas, calzado y guantes de protección.

Safety and parenting

Tiene crisis epilépticas y tiene un hijo. ¿Cómo funciona esto?

No puede evitar preguntarse: “¿Qué sucede si sufro una crisis mientras cuido al bebé?”.

Se trata de una pregunta normal y debería hablar de ella con sus seres queridos y su equipo de atención médica. A continuación, desarrolle un plan para que su casa sea segura para su familia. Pruebe estos consejos de crianza sencillos para hacerle la vida más fácil.

Recuerde que lo que necesita hacer puede variar según el tipo y el número de crisis epilépticas que tenga, así que hable de estas ideas con su médico o su enfermera. Si tienes crisis epilépticas frecuentes, especialmente con pérdida de conciencia, considere la posibilidad de que alguien le ayude mientras cuida a su bebé.

- Al instaurar medidas de seguridad para niños en su casa, tumbese en el piso y piense qué sucedería si se cayera. ¿Qué podría hacerle daño a usted o a su bebé?
- Siéntese en el centro de la cama, en el sofá o en el suelo cuando coja o alimente a su bebé.
- Cambie, vista y bañe con una esponja al bebé utilizando un cambiador portátil en el suelo.
- Sujete al bebé cómodamente en una silla de paseo con descansos o en un asiento para bebés al alimentarlo.
- Cuando esté solo en casa, utilice un corralito o un patio de juegos con puertas y verja. Si no se encuentra bien, acueste al bebé en esta zona cerrada.
- Guarde artículos del bebé en cada nivel de la casa para evitar subir escaleras.
- No acerque líquidos calientes ni objetos peligrosos al bebé.
- Si sus crisis epilépticas son sensibles a la privación de sueño, utilice ayuda para alimentar al bebé por la noche.
- Guarde siempre los medicamentos para la epilepsia (y otros medicamentos) donde los niños no puedan alcanzarlos.
- Cuando salga a pasear con un niño que puede deambular, considere la posibilidad de utilizar un arnés de seguridad para mantener a su hijo cerca en caso de que sufra una crisis.
- Si siente una advertencia o una crisis, tumbese de lado sobre una superficie blanda.
- Lleve consigo un teléfono móvil, incluso en la casa, para pedir ayuda en caso de necesidad.



Cómo informar a los niños sobre las crisis epilépticas

Algún día, cuando su hijo crezca, es posible que le pregunte sobre sus crisis. Utilice un lenguaje sencillo para explicarle las cosas. Dígale que se pondrá bien, pero que a veces puede necesitar ayuda. Enséñele a procurar la ayuda de otro adulto o a llamar al 911 si no usted no despierta después de una crisis. Si usted está tranquilo, su hijo también lo estará. A medida que su hijo crezca, tendrá más preguntas para usted. Utilice información apropiada para cada edad para enseñar a su familia acerca de las crisis epilépticas y cómo pueden ayudarle.

Visite [epilepsy.com/safety](https://www.epilepsy.com/safety) para obtener más información sobre seguridad.

Primeros Auxilios de Crisis Epilépticas

Cómo ayudar a alguien que está teniendo una crisis epiléptica

1

PERMANEZCA con la persona hasta que esté despierta y alerta después de la crisis epiléptica.

- ✓ **Registre** el tiempo
- ✓ Mantenga **la calma**
- ✓ Revise si lleva alguna **identificación de alerta médica**



2

Mantenga a la persona **SEGURA**.

- ✓ Aleje o guíe a la persona de **objetos peligrosos**.



3

Acueste a la persona de **LADO** si no está despierta y consciente.

- ✓ Mantenga **las vías respiratorias** despejadas
- ✓ **Afloje cualquier ropa ajustada** alrededor del cuello
- ✓ Ponga **algo pequeño y suave** debajo de la cabeza



Llame
al
911

- ▶ Si la crisis epiléptica dura más de 5 minutos
- ▶ La persona no vuelve a su estado habitual
- ▶ La persona está lesionada, embarazada o enferma
- ▶ La persona tiene una convulsión tras otra
- ▶ Es primera vez que presenta una crisis epiléptica
- ▶ Hay dificultad para respirar
- ▶ La crisis epiléptica ocurre en el agua

NO

- ✗ **NO** le sujete.
- ✗ **NO** le ponga ningún objeto en la boca.
- ✓ Se pueden administrar **medicamentos de rescate** si los receta un profesional de la salud.

Para más información: epilepsy.com/espanol

Visión general de las crisis epilépticas y la epilepsia



¿Qué es una crisis epiléptica?

Una crisis epiléptica es una oleada repentina de actividad eléctrica en el cerebro. Las crisis epilépticas no son una enfermedad en sí mismas. En cambio, son un síntoma de muchos trastornos diferentes que pueden afectar el cerebro.

- Algunas crisis epilépticas apenas se notan, mientras que otras son totalmente incapacitantes.
- Aproximadamente la mitad de las personas que tienen una crisis sin una causa clara tendrán otra.
- Si hay una causa conocida para sus crisis epilépticas, tiene el doble de probabilidades de tener otra.
- Las crisis epilépticas no son contagiosas.



¿Qué es la epilepsia?

La epilepsia es una enfermedad neurológica que provoca crisis epilépticas recurrentes.

- La epilepsia no es contagiosa.
- La epilepsia es una enfermedad, como el asma y la diabetes.
- A menudo las crisis epilépticas son el principal problema de las personas con epilepsia, pero también pueden observarse otros problemas neurológicos o de desarrollo.

¿Qué causa la epilepsia?

Más de la mitad de las veces, la causa es desconocida. Cuando se puede encontrar una causa, suele ser una de estas:

- Lesión en la cabeza
- Infección del cerebro
- Golpe
- Tumor cerebral
- Enfermedad de Alzheimer
- Malformación de una zona del cerebro
- Factores genéticos



¿Quién tiene epilepsia?

En Estados Unidos, 3.4 millones de personas viven con epilepsia, y cada año se diagnostican más de 150,000 casos nuevos. Una de cada 26 personas desarrollará epilepsia en algún momento de su vida. La epilepsia no discrimina. Afecta a niños y adultos, hombres y mujeres, y a personas de todas las razas, religiones, orígenes étnicos y clases sociales. Aunque la epilepsia se diagnostica con mayor frecuencia en la infancia o después de los 65 años, puede aparecer a cualquier edad.

¿Cómo se diagnostica la epilepsia?

- Una buena descripción del suceso e, idealmente, el relato de un testigo presencial o una grabación de video son fundamentales para determinar si el suceso fue una crisis epiléptica y de qué tipo.
- Son importantes la historia clínica, el examen físico y neurológico, los análisis de sangre y otras pruebas. Estos ayudan a diagnosticar la epilepsia y a buscar otras enfermedades o causas.
- El electroencefalograma es una de las pruebas más importantes. Registra la actividad eléctrica del cerebro. Algunos patrones de actividad son exclusivos de ciertos tipos de crisis epilépticas.



- Pueden realizarse pruebas de imagen (como una TAC o una RMN) para observar la estructura del cerebro, mientras que otras (como la TEP) pueden realizarse para medir la función del cerebro si las crisis no responden a los tratamientos iniciales.

¿Cómo se trata la epilepsia?

Medicación - Los medicamentos utilizados para tratar la epilepsia se denominan anticonvulsivos.

- En la actualidad, hay más de 30 medicamentos anticonvulsivos aprobados para tratar la epilepsia.
- Alrededor de 6 de cada 10 personas pueden controlar sus crisis epilépticas con el primer o segundo medicamento que prueban.
- Independientemente de las cifras, si una persona no consigue controlar las crisis epilépticas en el primer año o después de haber probado los primeros 2 o 3 medicamentos, debe consultar con un especialista en epilepsia.
- Es posible que haya otras opciones además de los medicamentos.

Cirugía - se pueden utilizar ciertos tipos de cirugía para las personas cuyas crisis epilépticas no responden a la medicación. La cirugía puede recomendarse cuando se puede encontrar un foco de crisis epilépticas y eliminarlo sin dañar las funciones vitales como el habla o el movimiento.

Dispositivos - se puede utilizar un dispositivo para las personas cuyas crisis epilépticas son difíciles de controlar. Se implanta un pequeño dispositivo que emite una señal eléctrica para cambiar lo que hace un nervio o el cerebro. Hay diferentes tipos de dispositivos y cada uno funciona de forma diferente.

Terapias alimentarias - las terapias alimentarias pueden ayudar a controlar las crisis epilépticas tanto en niños como en adultos cuando los medicamentos por sí solos no funcionan. Hay cuatro terapias alimentarias principales que se utilizan: la dieta cetogénica, la dieta de triglicéridos de cadena media (MCT, por sus siglas en inglés), la dieta Atkins modificada (MAD, por sus siglas en inglés) y el tratamiento de bajo índice glucémico (LGIT, por sus siglas en inglés). Todas son bajas en carbohidratos (como azúcares, pastas y panes) y altas en grasas (como mantequilla, aceites, tocino y aguacates).

Para saber más sobre el tratamiento de las crisis y la epilepsia, [visite epilepsy.com/treatment](http://www.epilepsy.com/treatment).



Las crisis pueden adoptar muchas formas diferentes, no solo el tipo convulsivo que la mayoría de la gente asocia con la epilepsia.

Tipos de crisis epilépticas - Los tipos más comunes de crisis epilépticas son:

De inicio generalizado - Tonicoclónicas (Grand Mal) - Crisis epilépticas, músculos rígidos, sacudidas; suelen durar entre 1 y 3 minutos y van seguidas de un periodo de confusión.

De inicio generalizado - Ausencia (Petit Mal) - Mirada en blanco que dura solo unos segundos; a veces con parpadeo o movimientos de masticación.

De inicio focal - Con conciencia alterada (parciales complejas) - Mirada fija y expresión facial aturdida; la persona no es consciente de lo que ocurre o no lo recuerda; la persona puede realizar movimientos repetitivos al azar y puede no ser capaz de hablar normalmente; suelen durar entre 1 y 2 minutos y puede ir seguidas de confusión.

De inicio focal - Con conciencia (parciales simples) - Sacudidas en una o más partes del cuerpo o cambios sensoriales o perceptivos que pueden o no ser evidentes para los espectadores; la persona es consciente de lo que ocurre durante la crisis epiléptica.

Atónicas (ataques de caída) - Colapso repentino con recuperación en un minuto.

Mioclónicas - Sacudidas súbitas, breves y masivas que involucran todo o parte del cuerpo.

Tónicas - cuerpo, brazos o piernas repentinamente rígidos o tensos; la persona puede caer; duran unos 20 segundos.

Espasmos epilépticos (espasmos infantiles) - Episodios breves de 1 a 3 segundos de brazos, piernas y cabeza que tiran hacia adentro o se extienden como alejándose del cuerpo; a menudo ocurren en grupos cada 5 a 10 segundos durante un periodo de 5 a 10 minutos.

Para conocer los diferentes tipos de crisis, [visite epilepsy.com/seizuretypes](http://www.epilepsy.com/seizuretypes).

Mi Plan de Respuesta Ante las Crisis Epilépticas



Nombre: _____ Fecha de nacimiento: _____

Dirección: _____ Teléfono: _____

1er Contacto de Emergencia/Relación: _____ Teléfono: _____

2do Contacto de Emergencia/Relación: _____ Teléfono: _____

Información Sobre las Crisis Epilépticas

Tipo de Crisis/Sobrenombre	Qué sucede	Cuánto dura	Con qué frecuencia

Precipitantes

Medicamento Diario Para las Crisis Epilépticas

Nombre del Medicamento	Cantidad Total Diaria	Cantidad de Tab/Líquido	Cómo se toma (hora de cada dosis y cantidad)

Otros Tratamientos para las Crisis Epilépticas

Tipo de Aparato: _____ Modelo: _____ Serie # _____ Fecha de implante: _____

Terapia dietética: _____ Fecha de Inicio: _____

Instrucciones Especiales: _____

Otra Terapia: _____

Primeros Auxilios Para las Crisis Epilépticas

- Mantenga la calma, proporcione seguridad, elimine espectadores
- Mantenga las vías respiratorias despejadas, de ser posible coloque a la persona de costado, que no haya nada en la boca
- Mantenga la persona segura, retire objetos, no restrinja a la persona
- Tome el tiempo, observe, haga un registro de lo que sucede
- Permanezca con la persona hasta que se haya recuperado de la crisis
- Otro cuidado que sea necesario: _____

Llame al 911 si...

- Hay una convulsión que dure más de 5 minutos
- Se dan dos o más crisis epilépticas sin que haya recuperación entre ellas
- Los tratamientos “por razón necesaria” no funcionan en la emergencia
- Existe o se sospecha que ha habido una lesión o si la crisis ocurre dentro del agua
- La respiración, el ritmo cardíaco o el comportamiento no vuelven a lo normal
- Existe fiebre o dolor, horas o unos pocos días después de la crisis
- Otro cuidado necesario: _____

Cuando las Crisis Epilépticas Requieren Ayuda Adicional

Tipo de Emergencia (crisis largas, en grupos o repetidas)	Descripción	Qué Hacer

Tratamientos “Por Razón Necesaria” (magneto de ENV*, medicamentos)

Nombre	Cantidad Por Dar	Cuándo Darla	Cómo Darla

*Estimulador del Nervio Vago

Contactos de Cuidados Médicos

Doctor para la Epilepsia: _____ Teléfono: _____

Enfermera/Otro proveedor de cuidados de la salud: _____ Teléfono: _____

Hospital Preferido: _____ Teléfono: _____

Atención Médica Primaria: _____ Teléfono: _____

Farmacia: _____ Teléfono: _____

Instrucciones Especiales: _____

Mi firma _____ Fecha _____

Firma del proveedor _____ Fecha _____