

Usted y Su Equipo Médico



Un buen cuidado médico para la epilepsia y para las crisis epilépticas requiere un esfuerzo de equipo y usted es el miembro más importante de ese equipo. ¡Usted desea respuestas y su doctor necesita información de parte suya también! Lo que usted le diga a sus médicos y a otros profesionales de la salud es crítico – les ayuda a definir si usted padece de crisis epilépticas y que tipo de epilepsia tiene. También les ayuda a escoger cuál medicamento es el mejor para usted.

Haga su parte diciéndole a su doctor y a otros proveedores de atención en salud sobre:

- Su historia – cuándo y qué ocurrió la primera vez que notó los síntomas de las crisis epilépticas
- Sus crisis epilépticas y otros síntomas que tenga
- Cuáles medicamentos toma y si tiene alguna alergia
- Cualquier efecto secundario o cualquier otro problema de salud
- Cómo la epilepsia le afecta a usted y a su familia
- Sus prioridades y preguntas – lo que más le incomoda



Tome un papel activo en el cuidado de su salud

En el abordaje tradicional del cuidado de la salud el médico hace preguntas, el paciente las responde y el doctor recomienda el tratamiento. Sin embargo, existe otro abordaje llamado cuidado centrado en el paciente, en el cual el paciente y la familia juegan un papel más activo en el equipo de cuidado de la salud.

Es especialmente importante asegurarse de obtener un cuidado centrado en el paciente cuando se está enfrentando un problema de salud crónico como la epilepsia. De eso se trata manejar la epilepsia.

Vaya preparado - Comparta esa información que es importante

Generalmente, la epilepsia es “invisible” para los médicos, ya que las crisis epilépticas usualmente no suceden durante una visita al consultorio. Eso significa que su doctor depende de usted para que le informe sobre cómo son sus crisis epilépticas, con qué frecuencia le suceden y cómo afectan su vida.

Mantenga un diario de sus crisis epilépticas para darles seguimiento, así como a otros síntomas que tenga. Llévelo a sus citas médicas. Cuando usted le da seguimiento a sus crisis epilépticas y cuenta cómo se siente, usted está proporcionando información crítica que su equipo médico necesita para ayudarlo mejor.

Haga una lista de todos los medicamentos que toma – incluyendo vitaminas y remedios herbarios, así como la cantidad que usa.

Esté listo(a) para hablar sobre cualquier cosa que haya cambiado desde su última visita, como un nuevo empleo, problemas en el colegio, o cambios en como se siente. Informe si usted siente



nerviosismo, tristeza, depresión, o si tiene cambios en el sueño, apetito o interés sexual. Hablar de esto puede hacerle sentir incómodo, pero su equipo de salud está ahí para ayudarle. Ellos quieren saber cómo está evolucionando usted.

Recuerde, su doctor puede ayudarle solamente si usted comparte toda la información que sea relevante, incluyendo si:

- Usted no toma su medicamento siempre
- Usted está experimentando efectos secundarios o no se está sintiendo bien
- A usted no le gusta su plan de tratamiento por alguna razón
- Usted todavía está presentando crisis
- Usted desea una segunda opinión de otro doctor

Aprenda qué hacer

Para que su tratamiento funcione, usted tendrá que aprender nuevas habilidades – como tomar correctamente sus medicamentos, hacer cambios en su estilo de vida, enseñar a otros sobre primeros auxilios para crisis y también como prevenir lesiones. Si las crisis no están mejorando con los medicamentos, su equipo de salud podría sugerir que usted pruebe una dieta especial o que considere hacerse exámenes para cirugía o para dispositivos especiales.

A veces, todo esto puede ser algo abrumador. Si usted es nuevo teniendo crisis y epilepsia, comience con lo básico.

- Piense acerca de lo que usted necesita ahora para tener un diagnóstico apropiado, estar seguro y seguir un plan de tratamiento. Recuerde, el tratamiento funcionará solamente si usted sigue los planes.
- A continuación, piense en qué formas la epilepsia está afectándole a usted y a su familia. Pida ayuda. Usted también podría necesitar aprender nuevas habilidades en este sentido– sobre cómo hablar acerca de la epilepsia o cómo mantenerse estable ante su impacto en las relaciones, trabajo, familia y vida social.



Haga preguntas

Las personas funcionan mejor cuando saben qué esperar uno del otro. Hable con sus médicos y proveedores de salud acerca del papel suyo, el papel de ellos y qué esperar uno del otro.

También converse con sus médicos acerca de nuevas ideas o tratamientos, qué otras personas deben ser parte de su equipo y sobre cualquier otra preocupación que usted tenga.

Las discusiones toman tiempo. Usted necesitará hacer citas especiales para hablar con diferentes personas acerca de sus preguntas, preocupaciones y sobre los siguientes pasos para su cuidado.

Hable con sus médicos acerca de nuevas ideas o tratamientos, qué otras personas deben ser parte de su equipo y sobre cualquier otra preocupación que usted tenga.

Manténgase en contacto

Asegúrese de no faltar a sus citas médicas. Escríbalas en su calendario, ponga una nota en la puerta de su refrigerador o programe un recordatorio en su teléfono – o use cualquier otra ayuda como recordatorio.

Si usted no tiene tiempo para hablar sobre todo lo que tenga en mente, haga otra cita. También es buena idea preguntar qué hacer si usted tiene preguntas después que regrese a casa. Investigue cuándo y a quién puede llamar.

Usted querrá contactar a su médico en situaciones como estas:

- Si comienza a tener más crisis o si tiene crisis que son diferentes del patrón usual
- Si usted tiene efectos secundarios inesperados o severos
- Si usted tiene problemas no esperados después de una cirugía
- Cuando usted se enferma de otras cosas
- Cuando usted esté tomando un medicamento nuevo
- Antes de una cirugía o procedimientos para otros problemas de salud



Obteniendo ayuda urgente

Puede haber ocasiones cuando usted no debería esperar por la respuesta a una llamada de rutina. Pregunte a su médico a quién llamar en caso de una emergencia y cómo hacer el contacto.

- Si el problema es urgente y usted no puede contactar a su propio médico, usted necesitará hablar con otro médico o acudir a una sala de emergencia o a una clínica de urgencias.
- Si usted tiene crisis que duran tiempo prolongado o si varias crisis ocurren seguidas entre sí, alguien debe llamar al 911 para ayuda médica de emergencia.

Una vez que su equipo de salud le conozca, pregunte por ayuda para desarrollar un plan de respuesta ante crisis. Esto le ayudará a usted y a otros a tener la información correcta en casa sobre qué hacer ante las crisis, cuándo las crisis se convierten en emergencias y si se puede hacer alguna intervención en casa para prevenir una emergencia. A veces podría estar recomendado usar una terapia de rescate (con medicamento o dispositivo) para personas con crisis largas o crisis en racimos.

Visite epilepsy.com/managing (página en inglés) para aprender más acerca de emergencias por crisis y planes de respuesta.