

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 recomiende 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.

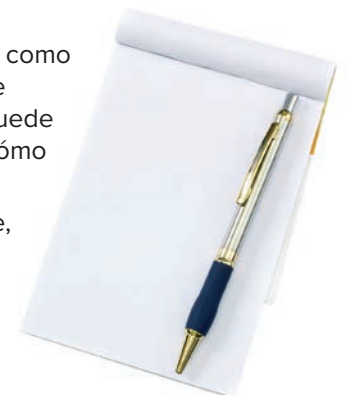
Lleve un diario de crisis epilépticas para registrar las crisis epilépticas u otros síntomas que tenga. Llévelo a la consulta. Al hacer un seguimiento de sus crisis epilépticas y de cómo se siente, está aportando datos fundamentales que su equipo necesitará.

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. Dígalos 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.