

GUÍA **VIVIR CON EPILEPSIA**

Diagnóstico, tratamiento y recursos

La epilepsia

Causas, síntomas, tipos

Pruebas diagnósticas

Encefalograma, Pruebas por neuroimagen

Operaciones terapéuticas

Tratamiento, efectos secundarios, cirugía

Vivir con epilepsia

Actividades diarias, autocuidados, viajes, primeros auxilios



**INCLUYE
DIARIO DE
EPILEPSIA**



ÍNDICE

- P. 2 **LA EPILEPSIA**
- CAUSAS
 - ¿CÓMO SE INICIA UNA CRISIS EPILÉPTICA?
 - SÍNTOMAS
 - TIPOS DE EPILEPSIA
- P. 8 **PRUEBAS DIAGNÓSTICAS**
- EL ELECTROENCEFALOGRAMA (EEG)
 - PRUEBAS POR NEUROIMAGEN
- P. 12 **OPCIONES DE TRATAMIENTO**
- TRATAMIENTO INDIVIDUALIZADO
 - POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS
 - INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS
- P. 16 **VIVIR CON EPILEPSIA**
- ACTIVIDADES DIARIAS
 - PRIMEROS AUXILIOS
 - AUTOCUIDADOS
 - VIAJES
- P. 22 **DOCUMENTACIÓN ÚTIL**
- DIARIO DE EPILEPSIA
 - CÓMO UTILIZAR EL DIARIO DE EPILEPSIA
 - TARJETA DE EMERGENCIA
 - ASOCIACIONES DE PACIENTES

LA EPILEPSIA

La epilepsia no es una enfermedad psiquiátrica ni mental, sino un trastorno neurológico causado por un funcionamiento anormal esporádico de un grupo de neuronas.

Puesto que su único síntoma son las crisis epilépticas que se manifiestan de forma intermitente, la mayor parte de las personas con epilepsia son plenamente capaces el resto del tiempo.

El término epilepsia se refiere a un conjunto de enfermedades que se manifiestan por crisis epilépticas causadas por un problema en el cerebro. Generalmente, una crisis epiléptica se desencadena por un exceso de actividad eléctrica de un grupo de neuronas (células cerebrales) hiperexcitables y puede afectar a funciones como el movimiento o el comportamiento, o al nivel de conciencia (la noción de lo que sucede alrededor de uno mismo).

Las crisis generalmente duran apenas unos segundos o unos minutos, después de los cuales finaliza y el cerebro vuelve a funcionar con normalidad. Además, el tipo de crisis dependerá de la parte del cerebro afectada y la causa que haya dado origen a la epilepsia.

Esta enfermedad afecta a personas de todas las edades y sexos, no obstante, los extremos de la vida –los niños y las personas mayores– constituyen la población de riesgo más afectada. En el mundo, se calcula que más de 60 millones de personas la padecen, en España, más de 500.000.



» CAUSAS

Las causas que pueden desencadenar una crisis epiléptica pueden ser múltiples. De hecho, en una gran parte de las epilepsias se desconoce el origen de la misma. No obstante, cualquier daño en el cerebro puede desencadenar una crisis epiléptica. Entre las principales causas en las personas adultas se distinguen:

- » **Ictus:** infarto o hemorragias cerebrales.
- » **Trastornos cerebrales** relacionados con la edad (por ejemplo, demencia).
- » **Lesión en el cerebro** debido a la fuerza que actúa sobre la cabeza (accidente, caída, etcétera).
- » **Malformaciones cerebrales.**
- » **Tumores cerebrales.**
- » Daño al cerebro debido a la **inflamación** (por ejemplo, debido a la meningitis).
- » **Sangrado cerebral**, por ejemplo debido a deformidades vasculares o después de una cirugía cerebral.
- » La **falta de oxígeno** al nacer.
- » **Predisposición genética** (si la enfermedad ya ha ocurrido en la infancia o la adolescencia).
- » **Daño cerebral** adquirido en el útero.

No obstante, hay que tener presente que **estas causas pueden desencadenar una crisis sin provocar epilepsia.**

» ¿CÓMO SE INICIA UNA CRISIS EPILEPTICA?

Las células nerviosas del cerebro conducen señales en forma de corrientes eléctricas. Cuando se produce una descarga repentina, desproporcionadamente alta y simultánea, puede causar una crisis epiléptica. Desafortunadamente, las causas no siempre se pueden determinar y son diferentes en cada paciente. Entre los desencadenantes evitables más comunes están:

- » La **toxicidad** o el consumo de **alcohol**.
- » La **falta de sueño** excesiva
- » La fiebre alta por **infecciones**

En definitiva, los factores que desencadenan las crisis varían individualmente y **dependen del tipo de epilepsia que se padece.**



» SÍNTOMAS

Al igual que las causas, los síntomas de la epilepsia pueden ser muy variados. Las alteraciones repentinas de la conciencia que duran uno o dos minutos y que a menudo se acompañan de disfunciones motoras son las más comunes. Otros síntomas son:

- » **Incapacidad** para hacer contacto, por ejemplo, la conciencia deteriorada.
- » Pausa y **mirada rígida**.
- » **Movimientos automáticos** de las extremidades / músculos faciales (tragando, golpeando los labios).
- » **Espasmos rítmicos o rigidez duradera** de las extremidades, rigidez de todo el cuerpo, posiblemente también girando un poco la cabeza.
- » **Dejar de respirar** durante aproximadamente 1 minuto, sin peligro más allá de que la crisis llegue a los 3 minutos.
- » En algunas crisis graves **el paciente puede llegar a ponerse algo azul** y la respiración se profundiza después de la crisis.
- » Tras la crisis, el paciente a menudo presenta **alteraciones de la conciencia, la percepción y el rendimiento mental** durante minutos o, incluso, horas. Los pacientes a menudo están confundidos o adormecidos y tardan en reaccionar.

Por tanto, las crisis van desde episodios breves de pérdida o disminución de conciencia hasta convulsiones prolongadas de todo el cuerpo, pasando por contracciones musculares y alteraciones del movimiento normal. Esto **va a depender de la zona del cerebro en la que se produzcan las descargas eléctricas**.

» TIPOS DE EPILEPSIA

Cuando las células nerviosas del ser humano están sobreexcitadas y se descargan al mismo tiempo de manera incontrolada, este exceso de actividad no dirigida puede desencadenar crisis epilépticas. Éstas son un síntoma de un trastorno cerebral adquirido o congénito.

Alrededor del 5% de las personas tienen una crisis epiléptica alguna vez en su vida, la mayor parte de las veces como consecuencia de una enfermedad aguda (inflamación, bajo contenido de azúcar, alcohol, derrame cerebral, entre otros). Son las denominadas crisis aleatorias o reacciones epilépticas agudas, pero no son consideradas realmente epilepsia.

De hecho, tras el tratamiento de la causa, por lo general no se requiere mantener la medicación. Afortunadamente, cuatro de cada cinco pacientes no tienen más crisis.

La epilepsia solo sucede cuando hay dos o más crisis espontáneas recurrentes sin la presencia de una enfermedad subyacente aguda. En este caso, sí tiene sentido establecer una terapia antiepiléptica.

En grandes líneas, podríamos decir que hay tres tipos de epilepsia:

- » **Epilepsia Focal:** Es la que se origina en una región cerebral concreta. Ahí puede localizarse la causa de la epilepsia a través de pruebas de diagnóstico por imagen como la resonancia magnética. Se manifiesta con o sin convulsiones, y ocurre en la mitad de las crisis infantiles.





- » **Epilepsia Generalizada:** Si la epilepsia no se forma en una zona puntual sino que lo hace en los dos hemisferios del cerebro, esto se denomina epilepsia generalizada, que puede estar asociada con un trastorno metabólico importante. Dado que el daño se produce a nivel celular, éste no es visible. Se manifiesta con o sin convulsiones, y conlleva pérdida de conocimiento (excepto en las crisis mioclónicas y las crisis atónicas).



- » **Epilepsia de causa desconocida:** Es aquella que no se puede clasificar ni en epilepsia focal ni en generalizada.

Es más que decisivo para el médico que las crisis se le describan con el mayor detalle posible, ya que esto permite descubrir los síntomas durante la alteración de la conciencia mientras el paciente está inconsciente. Por tanto, cuantos más datos obtenga el médico (del paciente y de las personas que hayan presenciado la crisis), mejor podrá clasificar las crisis y más seguro será el diagnóstico.

El pronóstico del trastorno está también determinado en gran medida por la causa de las crisis. Se debe intentar localizar la causa de la epilepsia desde la primera crisis, ya que el tratamiento de dicha causa tiene prioridad sobre el de los síntomas de la propia crisis.

PRUEBAS DIAGNÓSTICAS

Un aspecto fundamental en el manejo de la epilepsia es contar con un buen diagnóstico. Para ello el profesional sanitario debe elaborar una historia clínica minuciosa, conocer todas las circunstancias en las que se han producido las crisis epilépticas. La historia familiar y personal del paciente también puede ayudar a completar el historial clínico.

Además, el neurólogo llevará a cabo una exploración clínica y neurológica y, con frecuencia, se realizan pruebas diagnósticas complementarias que permitan establecer un diagnóstico certero de la epilepsia e, incluso, identificar el síndrome epiléptico que se padece.

» EL ELECTROENCEFALOGRAMA (EEG)

El electroencefalograma (EEG) consiste en un registro de la actividad eléctrica que se produce por las descargas de las millones de neuronas presentes en nuestro cerebro (las ondas cerebrales). Se trata de una prueba que se realiza desde los años 50, tanto en adultos como en niños, y no entraña ningún tipo de daño ni dolor para el paciente.

El EEG es una prueba muy útil tanto para el diagnóstico de la epilepsia como para el seguimiento de los pacientes que ya están diagnosticados.

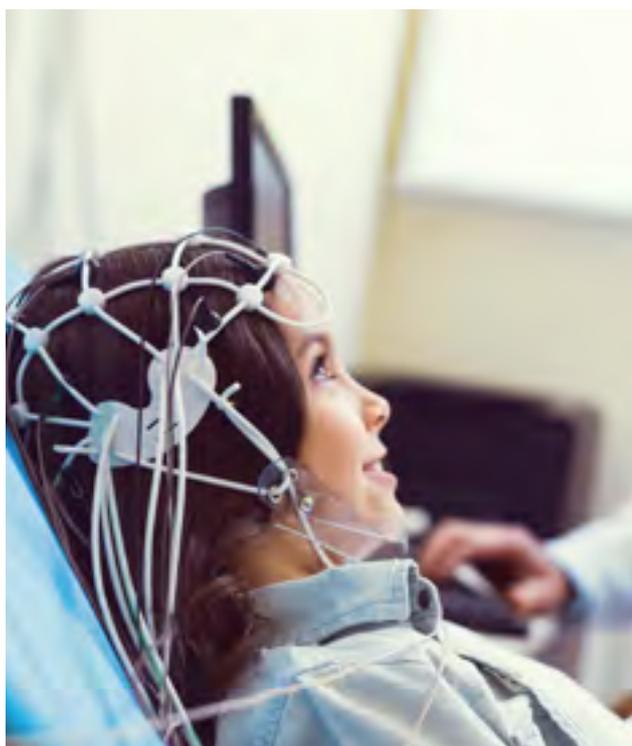
Para llevar a cabo un EEG, se disponen unos electrodos, recubiertos de un gel conductor, que se colocan sobre el cuero cabelludo del paciente y son los que van transmitiendo a un ordenador las ondas cerebrales. En función de la edad del paciente se utilizarán más o menos electrodos desde 10 en un niño hasta 21 que son los que se emplean con un adulto. De esta forma se pueden registrar la actividad cerebral anómala -si la hubiera-. No obstante, es importante destacar que **un EEG normal no descarta el diagnóstico de epilepsia**. Se trata de una prueba que dura entre 20 y 30 minutos.

EL EEG ESTÁNDAR Y OTRAS PRUEBAS ADICIONALES

Para realizar la prueba el paciente debe sentarse en un sillón, en una sala tranquila a una temperatura de unos 20°C y poco iluminada para favorecer la relajación. En ocasiones se emplea una cámara de vídeo para grabar también la prueba. El EEG se registra en un primer momento en reposo, con los ojos cerrados, a continuación se le pedirá que abra los ojos durante unos segundos.

También pueden realizarse dos pruebas de estimulación destinadas a dotar de mayor sensibilidad al EEG con el objetivo de buscar anomalías que puedan confirmar la hipótesis diagnóstica:

- » La **hiperventilación**, que consiste en inspirar y espirar profundamente, con los ojos cerrados, durante entre 3 y 5 minutos; un procedimiento podría repetirse a lo largo de la prueba. Se utiliza en las ausencias típicas epilépticas, en las que la hiperventilación favorece la aparición de las crisis.
- » La **estimulación luminosa intermitente** (ELI), que consiste en enviar varias series de haces luminosos que parpadean con una frecuencia variable mediante un estroboscopio; durante la prueba se le pedirá que abra y cierre los ojos durante varios segundos. De este modo se puede confirmar o descartar una epilepsia fotosensible.



Para optimizar el resultado, en algunos casos, sobre todo en los chicos de menor edad, puede realizarse un registro de EEG durante la siesta para complementar la prueba en estado de vigilia.

Al finalizar el EEG, se limpia el gel conductor con una compresa mojada en agua.

En algunas ocasiones, la prueba se graba también en vídeo.

» PRUEBAS POR NEUROIMAGEN

En ocasiones el neurólogo puede pedir pruebas por neuroimagen que le ayuden a confirmar un diagnóstico. Éstas suelen ser la tomografía computarizada (TAC) o la resonancia magnética por imagen (RM). Ambas se realizan para conocer y examinar la anatomía del cerebro.

El TAC se realiza para conseguir imágenes del cerebro o de sus venas y arterias (lo que se conoce como una angiografía por tomografía computarizada) utilizando rayos X. Se trata de una prueba en la que el paciente es colocado en una mesa de escáner que se moverá varias veces para ir tomando las imágenes que requiera el profesional sanitario. Es una prueba que solo dura unos minutos.

Por su parte, la resonancia magnética es una prueba que dura entre 15 y 30 minutos. Antes de hacer una RM, el paciente debe desprenderse de todos los objetos metálicos que lleve encima y advertir en el caso de que tenga algún elemento metálico dentro de su cuerpo, como prótesis porque no podría realizarse dicha prueba. Para su desarrollo, el paciente se tumba en una camilla que se moverá hacia una máquina que parece un túnel iluminado donde permanecerá hasta su finalización. Durante la prueba el paciente oirá diferentes ruidos bastante fuertes que le pueden resultar molestos pero debe procurar no mover la cabeza.





OPCIONES DE TRATAMIENTO

» TRATAMIENTO INDIVIDUALIZADO

Desde la primera crisis epiléptica se debe tratar de buscar la causa de la misma, ya que el tratamiento de dicha causa tiene prioridad sobre el tratamiento de los síntomas de la crisis. En función del tipo de epilepsia de que se trate y las posibles enfermedades que ya padezca el paciente, el tratamiento va a variar.

Por lo general, un medicamento antiepiléptico es suficiente para suprimir las crisis. A veces, sin embargo, se necesita un segundo medicamento para reemplazar al primero y, en ocasiones, se necesita utilizar dos o más antiepilépticos juntos.

Hasta ahora, nadie puede predecir qué medicamento funcionará positivamente en qué pacientes. La elección de la medicación de forma individual depende del perfil de efectos secundarios del medicamento, de otras enfermedades que tenga el paciente y otros factores. Es importante hablar con el neurólogo para conocer qué criterios siguió para seleccionar el tratamiento específico de cada paciente y cuáles son las alternativas.

Lo habitual es que el médico comience la terapia con una dosis baja y la vaya aumentando en las siguientes semanas en función del efecto que tenga sobre el paciente. El objetivo no solo radica en

que la persona afectada esté libre de crisis, también hay que valorar la seguridad y tolerabilidad del medicamento, y la calidad de vida del paciente.

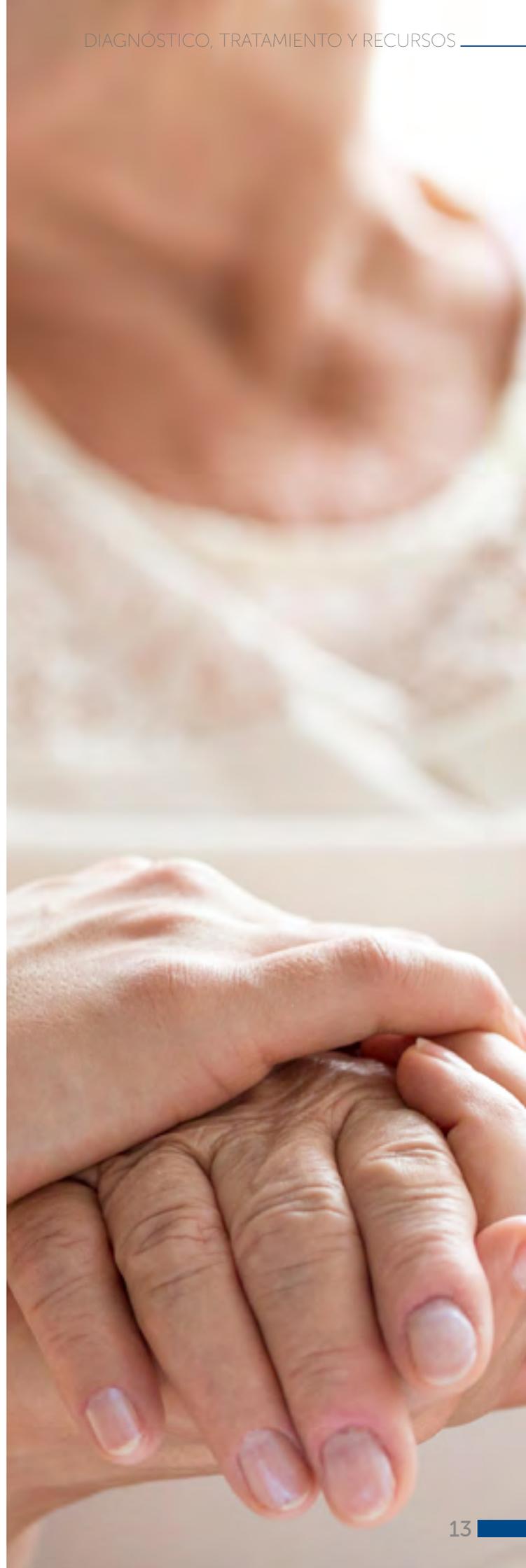
- » **Prevenir las crisis** evitando los efectos secundarios de la medicación
- » **Reducir la frecuencia** de las crisis
- » **Reducir la intensidad** de las crisis
- » **Mejorar la calidad de vida** del paciente

» POSIBLES EFECTOS SECUNDARIOS

La buena noticia sobre los posibles efectos secundarios del tratamiento antiepiléptico que aparecen en el prospecto no tienen porqué suceder necesariamente. En principio, la aparición de efectos secundarios aumenta con las dosis más altas.

Por lo general, la mayoría de los pacientes toleran bien la medicación sin problemas. Ciertos medicamentos tienen más sentido para algunos grupos de edad que para otros, y el género también desempeña un papel importante, en especial en las personas más jóvenes. En cambio, en las personas mayores, los antiepilépticos pueden perder su efecto, ser menos tolerables o interactuar con otros medicamentos que estén tomando para otras indicaciones. Con los antiepilépticos de última generación estos problemas ocurren cada vez menos.

En cualquier caso, el neurólogo debe conocer toda la historia clínica del paciente y todos los medicamentos que esté tomando para otras enfermedades. Cuanta más información tenga, mejor podrá ajustar la terapia antiepiléptica para que tenga el efecto deseado. Y es básico seguir siempre las instrucciones del médico a la hora de tomar la medicación.



» INTERVENCIONES QUIRÚRGICAS

En ocasiones, si la parte afectada por la epilepsia y desencadenante de las crisis es solo una pequeña área de células cerebrales, definida con precisión, se puede considerar una intervención quirúrgica. En especial, en aquellas personas en las que la medicación no funciona.

La cirugía para tratar la epilepsia es un procedimiento en el que se extrae el área del cerebro donde se originan las crisis. Y funciona mejor en las personas que siempre tienen las crisis en la misma zona del cerebro. Se puede considerar una intervención quirúrgica entre el 10% y el 15% de los pacientes.

Dependiendo del tipo de epilepsia y de las circunstancias de cada paciente, se realizará un tipo de cirugía u otra.

Entre los requisitos previos a la cirugía se debe de dar la circunstancia de que el paciente haya utilizado, al menos, dos antiepilépticos -en dosis suficiente- sin éxito; que el origen de las crisis pueda confirmarse con precisión; que la enfermedad esté en un grado considerable; y que se encuentre en un área donde la cirugía es posible sin peligro. El paciente, además, debe estar en condiciones de poder someterse a una intervención.





VIVIR CON EPILEPSIA

» ACTIVIDADES DIARIAS

Vivir con epilepsia no significa que se tenga que llevar una vida pendiente de la enfermedad. Al contrario, es mejor llevar una vida lo más activa posible y normalizar la epilepsia, manteniendo ciertas precauciones. De hecho, el 75% de las personas con epilepsia, con la medicación adecuada, pueden llevar una vida totalmente normal.

» Alimentación

En relación con la alimentación, los medicamentos antiepilépticos suelen sobrecargar los riñones y el hígado. Una carga que no es fácil manejar, en especial en las personas mayores, por eso es importante beber mucha agua y evitar el alcohol, en la medida de lo posible. También se debe limitar el consumo de excitantes como la cafeína o la teína.

» Trabajo

En el ámbito laboral, las personas con epilepsia pueden y deben trabajar. La mayoría de las ocupaciones las pueden realizar personas con epilepsia sin restricciones o con pocas restricciones. Éstas suelen ser raras, en especial si se tiene controlada la enfermedad y se tiene ausencia larga y duradera de crisis.

Las principales restricciones están en las profesiones que conllevan ciertos riesgos y peligros. Por ejemplo, las actividades en las que hay que conducir o controlar maquinaria, trabajar en máquinas de rotación rápida (por ejemplo, ebanistería),

manejar sustancias peligrosas (químico), utilizar armas de fuego (policías) o aquellos trabajos en los que se podría poner en peligro la vida de terceros ante una crisis epiléptica (como enfermeros, cuidadores de niños, pilotos de avión...).

La frecuencia y el tipo de convulsiones y las características del lugar de trabajo son las que van a determinar, en gran medida, si una ocupación se puede realizar sin restricciones o solo en casos especiales.

» Deportes

Los deportes son buenos para el cuerpo y para la mente. El deporte es un instrumento de enorme importancia en el manejo de la epilepsia y la actividad física regular, además de mejorar la condición física del practicante, contribuye a elevar la autoestima y la confianza. Son varios los estudios que apuntan que el deporte puede elevar el umbral convulsivo y reducir las descargas epileptiformes lo que contribuye a controlar mejor las crisis.

Deportes colectivos y de equipo, como el fútbol, baloncesto o balonmano, además fomentan la integración de las personas con epilepsia, y disminuyen el riesgo de depresión y de estrés que puede causar la epilepsia.

Por el contrario, se desaconsejan los deportes de riesgo como el buceo, la escalada, el paracaidismo

o deportes mecánicos (coches, motos...), que pueden resultar muy peligrosos. Algunos expertos incluyen el ciclismo y la equitación en deportes que pueden practicar, aunque solo si la epilepsia está muy controlada. La natación también es un deporte que se puede realizar si está controlado, aunque siempre con supervisión y vigilancia.

» Conducción

En España, una orden de 2010 permite que los pacientes con epilepsia conduzcan con seguridad en función de las crisis que tengan y la frecuencia de las mismas. Para ello deben acreditar que están libres de crisis convulsivas o epilépticas durante el último año, mediante la presentación de un informe favorable emitido por su neurólogo en el centro de reconocimiento médico, el día para la expedición o renovación del carnet de conducir.

En el caso de ser considerado apto, la Dirección General de Tráfico dará el visto bueno por un determinado periodo en función del tipo de epilepsia y crisis. La propia norma define la epilepsia y las crisis para hacer su propia clasificación al respecto y valora el grado de profesionalidad de los conductores (Grupo 1 o 2) y las diferentes características de las crisis epilépticas.

» PRIMEROS AUXILIOS

Es importante que cuando una persona padece epilepsia, la gente de su entorno sepa que la tiene y cómo debe actuar en caso de que sufra una crisis.

La mayoría de las crisis epilépticas son breves y terminan por sí mismas, sin ser necesario detenerlas. Sin embargo, se trata de situaciones de riesgo por lo que conocer las medidas adecuadas de primeros auxilios puede evitar lesiones y complicaciones para quien las sufre.

En el caso de una crisis con convulsiones hay que recordar unas normas muy sencillas:

- » **Lleve al paciente a un lugar seguro** moviendo los objetos que sean necesarios para que no se haga daño en una caída.
- » No sujetar al paciente aunque contraiga los brazos y las piernas, **ni introducirle nada en la boca**.
- » Si es posible, **coloque a la persona afectada de costado** después de la convulsión.
- » Hay que **permanecer con el paciente** hasta que esté consciente, manteniendo la calma.
- » **Tenga en cuenta la duración y los síntomas de la crisis**, ya que esta información puede ser importante más adelante. **Si dura más de 5 minutos, llamar a Urgencias**.

» AUTOCUIDADOS

En la actualidad, la epilepsia se puede controlar con la medicación adecuada y unos hábitos saludables que contribuyan a reducir la probabilidad de que ocurran las crisis.

Un aspecto importante a la hora de manejar de forma adecuada este trastorno neurológico es mantener unos hábitos higiénicos que ayuden a mantener la enfermedad a raya y a evitar la frecuencia en las crisis. Los más importantes son:



Mantener una buena higiene de sueño:

Un sueño reparador en calidad y en cantidad (entre 7 y 9 horas) es fundamental para la buena salud y calidad de vida de cualquier persona. Más aún para las personas que padecen epilepsia, ya que las alteraciones en el sueño pueden ser desencadenantes de crisis epilépticas. No hay que olvidar que el 70% de las personas que padecen epilepsia tienen somnolencia diurna y un 40% ciento insomnio nocturno, de ahí que mantener una buena higiene del sueño redundará en un mejor control de la enfermedad.



No consumir alcohol:

Es importante no consumir alcohol en exceso. Una cerveza o una copa de vino no tiene porqué perjudicar a una persona que tenga la enfermedad controlada. Sin embargo, hay que recordar que beber alcohol no significa que ese día tengas que abandonar la medicación, sino controlar lo que bebe y, en cualquier caso, evitar los excesos.



Controlar la luminosidad de las pantallas:

En un mundo digital es difícil que una persona esté lejos de una pantalla de un teléfono móvil, una tableta o un ordenador. Un paciente con epilepsia debe mantener una exposición mínima y controlada a las pantallas, en especial a los adolescentes que pueden sufrir epilepsia fotosensible. Se deben ver en ambientes bien iluminados y a una distancia adecuada (unos 3 metros la televisión y 1 metro para pantallas de ordenador), y evitarlas en estados de cansancio o somnolencia. En el mismo sentido, se deben evitar los destellos de luces de las discotecas.

» VIAJES

La epilepsia no debe ser un límite para poder viajar, siempre y cuando tengamos en cuenta una serie de **consideraciones**:

La mayoría de las crisis epilépticas son breves y terminan por sí mismas, sin ser necesario detenerlas. Sin embargo, se trata de situaciones de riesgo por lo que conocer las medidas adecuadas de primeros auxilios puede evitar lesiones y complicaciones para quien las sufre.

- » **Llevar suficientes medicamentos**, en especial, si viaja por períodos prolongados o se viaja a un país donde ese medicamento no está disponible. Abandonar la terapia durante el viaje nunca es una buena idea.
- » Consultar con el médico sobre **el cambio de hora** al volar hacia el este o el oeste, ya que el ritmo de sueño puede influir en la epilepsia.
- » Recordar llevar una **identificación internacional en varios idiomas** o, al menos, un informe del médico en el que conste su diagnóstico, una descripción de las crisis, el tratamiento que está siguiendo, y recomendaciones en caso de descompensación.
- » **Investigar la ubicación de los centros sanitarios**, hospitales o neurólogos en el lugar al que se viaja.
- » **Informar a la aerolínea de la enfermedad**. No todas las aerolíneas permiten viajar a personas con epilepsia.
- » Los pacientes que viajan solos deben **informar también a la dirección del hotel** en el que se hospeden sobre su enfermedad.



DOCUMENTACIÓN ÚTIL



» DIARIO DE EPILEPSIA

Una de las herramientas más útiles cuando se tiene esta enfermedad es llevar un Diario de Epilepsia. Se trata de un cuaderno en el que poder ir anotando todos los aspectos y detalles de la información que sucedan o preocupen al paciente. Una bitácora para compartir con el neurólogo en las visitas a la consulta para aclarar dudas, conocer mejor la epilepsia del paciente y adecuar el tratamiento, si fuera necesario.

Este diario, además, le permite registrar sus crisis y los efectos secundarios del tratamiento que pueda experimentar, para que su médico le brinde el mejor tratamiento posible para su epilepsia. Elegir el tratamiento adecuado podría reducir la cantidad y la gravedad de las crisis / efectos secundarios.

Cuanto más preciso sea en sus descripciones: tipo de crisis, duración, efectos secundarios del tratamiento, estado de ánimo y cualquier detalle adicional, más información tendrá el médico para ayudarle.

» CÓMO UTILIZAR EL DIARIO DE EPILEPSIA

El diario se debe completar siempre que suceda una crisis o se tenga cualquier efecto secundario del tratamiento. Aunque, al principio, cuesta tener esta rutina es un elemento muy útil para el control de la enfermedad. También puede pedirle a alguien que le ayude a completarlo, ya que puede observar detalles que para el paciente pasen desapercibidos.

El Diario debe seguirse incluso si se siente que la epilepsia está bajo control. Es posible que algunas circunstancias solo se tengan en cuenta si están anotadas en el cuaderno como, por ejemplo, el efecto que tiene la epilepsia en su calidad de vida diaria. La recopilación de este tipo de información ayuda.

SEMANA 1

	Nº de crisis	Tipo de crisis	Duración	Efectos adversos	Estado de ánimo
L					
M					
X					
J					
V					
S					
D					

Reflexiones para mi neurólogo

Tome nota de comentarios que puedan serle de utilidad en su próxima consulta:

» TARJETA DE EMERGENCIA

Otra herramienta que puede ayudar al paciente que tiene epilepsia es una Tarjeta de Emergencia. Se trata de un identificador, a modo de carnet, en el que se debe anotar el nombre, la dirección y la epilepsia que tiene el paciente. Además se deben añadir los datos a utilizar en caso de emergencia.

En esta tarjeta podemos anotar el nombre del doctor que está tratando al paciente, el teléfono de casa (padres, hijos, esposos...), un contacto del trabajo, del cuidador o de la persona que pueda ayudarle si sufre una crisis.

En una de las partes de la Tarjeta de Emergencia se debe dejar claro que esa persona padece epilepsia y cómo se debe actuar en el caso de que esté sufriendo una crisis. De este modo, si tuviera una en la calle, este identificador puede servir de ayuda para la persona que le socorra.



» ASOCIACIONES DE PACIENTES

Un diagnóstico de epilepsia es una noticia impactante para cualquier persona. En ocasiones, los pacientes se sienten solos ante esta enfermedad y no saben cómo actuar. Un buen recurso es acudir a una asociación de pacientes. Allí, la persona afectada se va a sentir acompañada y comprendida, además, de contar con diferentes recursos que la asociación pueda facilitarle.



En **Vivir con Epilepsia** hay un completo directorio de **asociaciones españolas de pacientes** que hacen una gran labor para ayudar a todas las personas que sufren esta enfermedad.



GUÍA **VIVIR CON
EPILEPSIA**
www.vivirconepilepsia.es



UCBCares[®]

¿Tienes alguna duda? Llámanos
800 099 684 (Teléfono gratuito desde España)
+34 915700649
UCBCares.ES@ucb.com
<https://www.ucbcares.es/>