



**EPILEPSY
FOUNDATION**
Minnesota



Hablando con su doctor
Información para Pacientes y Familias



HABLANDO CON SU DOCTOR

Hablando acerca de la colaboración

Un buen cuidado de la epilepsia ocurre cuando los pacientes, las familias, y los miembros del equipo de salud trabajan juntos en colaboración.

Ser un colaborador en el cuidado de la salud significa hacer preguntas y aprender lo más posible acerca de la epilepsia, como le afecta a usted (o a sus niños), y acerca del tratamiento que su doctor le ha recetado.

A veces es difícil hacer las preguntas correctas y exponer sus sentimientos. De eso se trata este panfleto.



HABLANDO ACERCA DE LA EPILEPSIA

Cuando tenga preguntas acerca de la epilepsia, el tratamiento, y sus otros efectos, escríbalos en una lista.

Escoja los dos o tres más importantes para usted y llévelos la próxima vez que usted visite a su doctor.

Y cuando su doctor o alguien más en su equipo de salud usen una palabra que usted no entienda, interrúmpales y pídale que le expliquen qué significa esa palabra.

Si hay varias cosas de las que usted quiere hablar y no hay suficiente tiempo durante su cita regular, dígame a su doctor que quiere hacer otra cita para poder revisarlas en más detalle.

De otra manera, cuando esté haciendo la cita médica, dígame al personal de enfermería que haga una cita más larga.

Si va a ser visto en una clínica, o en una práctica de grupo o un plan de salud pre-pagado (como una organización de mantenimiento de la salud) donde atienden varios médicos, las siguientes preguntas podrían ayudarle a usted a tener una idea más clara de lo que va a ocurrir:

- ¿A quién veo por problemas médicos generales?
- ¿Voy a ser visto por mismo doctor todas las veces?
- ¿Es mi doctor un neurólogo? ¿Si yo quiero, puede un neurólogo dar tratamiento para mi epilepsia?
- ¿Existen límites en el número de exámenes (electroencefalogramas, tomografías, exámenes de sangre, etc.) que serán pagados por este plan?

- ¿Si consulto a diferentes doctores u otros especialistas, quién es la persona que administra y coordina todo mi cuidado? ¿A quién le puedo hacer mis preguntas?
- ¿Cómo van los doctores a compartir información acerca de mi historial médico y mi tratamiento?
- ¿A quién le llamo si tengo una convulsión?
- ¿Qué pasa si tengo una convulsión en un lugar público, y alguien llama a la ambulancia y me llevan a la sala de emergencia del hospital? ¿Este plan cubre esto?
- ¿A quién le llamo para renovar mi medicina?

HABLANDO ACERCA DEL TRATAMIENTO

Si usted (o sus niños) tienen epilepsia, su doctor le recetará medicina de uso regular para prevenir convulsiones.

Estas son algunas preguntas que pueda querer hacer:

- ¿Que hago si se me olvida de tomar la medicina?
- ¿Qué efectos secundarios tiene esta medicina? ¿De qué debo estar pendiente?
- ¿Por qué he escogido ésta medicina? ¿Hay algunas otras que podría tomar?
- ¿Cada cuánto necesito hacerme exámenes de sangre u otros exámenes?
- ¿Está bien si el farmacéutico me da una medicina genérica, o debería darme una medicina de marca?
- ¿Hay comidas, bebidas o actividades que debiera evitar mientras estoy tomando esta medicina?

Si usted decide que quiere saber más acerca de la epilepsia o de las medicinas que le han recetado, revise el sitio web del Centro Nacional de Recursos de la Epilepsia de la Fundación de la Epilepsia (www.epilepsyfoundation.org) o pídale sugerencias a su doctor acerca de materiales de lectura.

Si no está seguro de lo que aprendió concierne a su tipo de epilepsia, pregúntele a su doctor.

HABLANDO ACERCA DE LAS CONVULSIONES

Si usted ha tenido convulsiones o efectos secundarios desde su última visita, o si han ocurrido otras cosas fuera de lo común, dígaselas a su doctor.

A veces los pacientes no quieren decir que no se sienten bien, o que han estado teniendo convulsiones. No quieren decepcionar al doctor. Tal vez hasta tienen miedo que los doctores se molesten o enojen porque el tratamiento no está funcionando.

Pero a menos que los doctores sepan acerca de las convulsiones o los efectos secundarios, ellos no podrán hacer los cambios en el tratamiento que podrían prevenirlos.

A veces los pacientes les dicen a sus doctores que no han tenido convulsiones, creyendo que solo las convulsiones grandes importan.

Se les olvida mencionar que han estado teniendo pequeños desvanecimientos o sensaciones extrañas. Pero es igual de importante para su equipo de salud saber acerca de los desvanecimientos, auras o pequeñas convulsiones.

También puede hacer una diferencia en el tipo de medicina que usted tome.

Hablando acerca de sus opciones

Cuando las convulsiones o efectos secundarios desagradables de la medicina le estén afectando su vida, averigüe si hay otras cosas que usted pueda tratar.

Puede explorarlas con su equipo de salud preguntando:

- ¿Estaría mejor tomar una dosis más alta de una sola medicina? ¿Hay alguna medicina diferente que debiera probar?
- ¿Hay medicinas nuevas para la epilepsia que podrían funcionar para mí?
- ¿Debería hacerme un examen para ver si la dosis que estoy tomando mantiene el nivel adecuado de la medicina en mi sangre?
- ¿Debería ver a un neurólogo o ir a un centro especial para hacerme más exámenes?
- ¿Funcionará la dieta cetogénica para mis niños? ¿Hay algún dietista asociado a este plan que tenga experiencia con la dieta cetogénica?

- ¿Tengo el tipo de epilepsia que podría ser tratada con cirugía?
- ¿Cuáles son los riesgos y beneficios de la cirugía?
- ¿Va el dispositivo ENV (estimulación del nervio vago) a ayudarme (o a mis niños)?

HABLANDO ACERCA DE OTROS TRATAMIENTOS

Muchas personas hoy toman multivitaminas, remedios a base de hierbas, suplementos dietéticos y otros tipos de productos. Las personas con epilepsia a menudo se preguntan si alguno de estos ayudaría al tratamiento de las convulsiones.

Al pensar en esto, recuerde que solo porque algo es “natural” no significa que sea seguro. Las plantas pueden ser venenosas, al igual que grandes cantidades de algunas vitaminas.

También algunos productos a base de hierbas podrían afectar sus medicinas de la epilepsia.

Así que siempre es bueno decirle a su equipo de salud (y farmacéutico) acerca de productos a base de hierbas o vitaminas o cualquier otro tratamiento alimentario que esté tomando o planea tomar.

Las preguntas incluyen:

- ¿Va éste producto a tener algún efecto sobre la medicina de la epilepsia que estoy tomando?
- ¿Van las vitaminas a ayudar a controlar mis convulsiones?
- ¿Es éste tratamiento seguro para alguien con epilepsia?

HABLANDO ACERCA DE TERMINAR EL TRATAMIENTO

Cuando las convulsiones han estado completamente controladas durante mucho tiempo, habrá diferentes preguntas:

- ¿Cuáles son los riesgos y beneficios cuando los niños dejen de tomar la medicina? ¿Y en los adultos?
- ¿Si he pasado yo (o mi niños) sin convulsiones por un tiempo suficiente para que mi doctor empiece lentamente a retirarme la medicina?
- ¿Cuánto tiempo tardará en eliminar la medicina por completo?
- ¿Qué probabilidad hay de que no convulsione cuando ya no esté tomando la medicina?
- ¿Qué pasa si las convulsiones comienzan de nuevo?
- ¿Serán diferentes a las de antes? ¿La medicina trabajará igual si tengo que volver a tomarla?

Importante: No intente de dejar de tomar o reducir su medicina por su propia cuenta. Dejar de tomar la medicina súbitamente o reducir la dosis muy rápidamente puede causar convulsiones que son difíciles de detener. Su equipo de salud le ayudará a planear la manera más segura de hacer este cambio importante en su tratamiento.



HABLANDO ACERCA DEL MANEJO DE LAS CONVULSIONES

Pregúntele a su doctor que debe hacer cuando sus niños tengan una convulsión. Pregúntele que debe usted decirles a los miembros de su familia que hagan si usted tiene una convulsión:

- ¿Cuáles son los mejores primeros auxilios para mi tipo de convulsión?
- ¿Si se les debe llamar a los paramédicos o a la ambulancia cada vez?
- ¿Que se considera una emergencia para mí o para mis niños?
- ¿Cuánto tiempo debo de esperar para llamar a la ambulancia si la convulsión dura más tiempo de lo usual?
- ¿Hay algún tratamiento en casa que yo debería saber para grupos de convulsiones, o para convulsiones que duren más tiempo de lo usual?
- ¿Debo decirle a mi doctor o personal de enfermería cada vez que tenga una convulsión, o solo durante los chequeos?

Para personas con implante para estimulación del nervio vago (ENV):

- ¿Qué debo hacer si siento que voy a tener una convulsión?
- ¿Qué debe hacer mi familia si tengo una convulsión?

HABLANDO ACERCA DE CÓMO SE SIENTE

Muchas personas con epilepsia tienen problemas de memoria, depresión o ansiedad. Estas experiencias pueden estar relacionadas con la epilepsia o con el tipo de medicina que están tomando.

Discapacidades del aprendizaje y problemas de la atención, del pensamiento o del comportamiento pueden ser causados por la misma condición del cerebro que produce las convulsiones, o por las medicinas que las controlan.

Así que, si usted o sus niños están teniendo cualquiera de estos problemas, dígaselo a su doctor o al personal de enfermería.

Podría preguntar:

- ¿Podría ser de que la medicina que mis niños están tomando sea la causa de que no estén saliendo bien en la escuela? ¿O es más probable que se deba a las convulsiones o a una discapacidad del aprendizaje?
- ¿Si fuera por la medicina, hay alguna otra medicina que pudiéramos probar?
- ¿Podría ser la medicina lo que esté haciendo que mis niños se alteren? ¿Es esto parte de lo que está causando las convulsiones?
- ¿Debería hacerle pruebas para problemas de aprendizaje o atención a mis niños, y me puede decir donde las pueden hacer?

HABLANDO ACERCA DE LO QUE OTROS PIENSAN

Algunos tipos de convulsiones producen comportamiento que otras personas piensan que deliberadamente se alteran.

Una convulsión parcial compleja puede hacer que niños o adultos deambule aturridos, o que no puedan contestar cuando se les habla, o hacen otras cosas que no tiene sentido para los demás.

Si algo así pasa en la escuela o en el trabajo, podría ayudar que su doctor escriba una carta explicando que lo que pasó fue a causa de una convulsión y no a propósito.

HABLANDO ACERCA DEL EMBARAZO

Si usted es una mujer que está tomando medicina para prevenir convulsiones, y quiere comenzar una familia, haga una cita para decirle a su doctor acerca de sus planes antes de quedar embarazada.

Algunas preguntas son:

- ¿Debo continuar mi medicina actual mientras estoy embarazada?
- ¿Debe de haber cambios en mi tratamiento?
- ¿Podrían las convulsiones lastimar al bebé?
- ¿Hay algún riesgo para el bebé con la medicina que estoy tomando?
- ¿Hay algo que yo debería hacer para reducir el riesgo? ¿Debería estar tomando ácido fólico?



- ¿Va a estar en comunicación con el doctor que estará viendo durante mi embarazo?
- ¿Qué tan frecuentemente quiere verme mientras esté embarazada?
- ¿Podré amamantar al bebé si estoy tomando medicina para la epilepsia?

HABLANDO ACERCA DE UNA SEGUNDA OPINIÓN

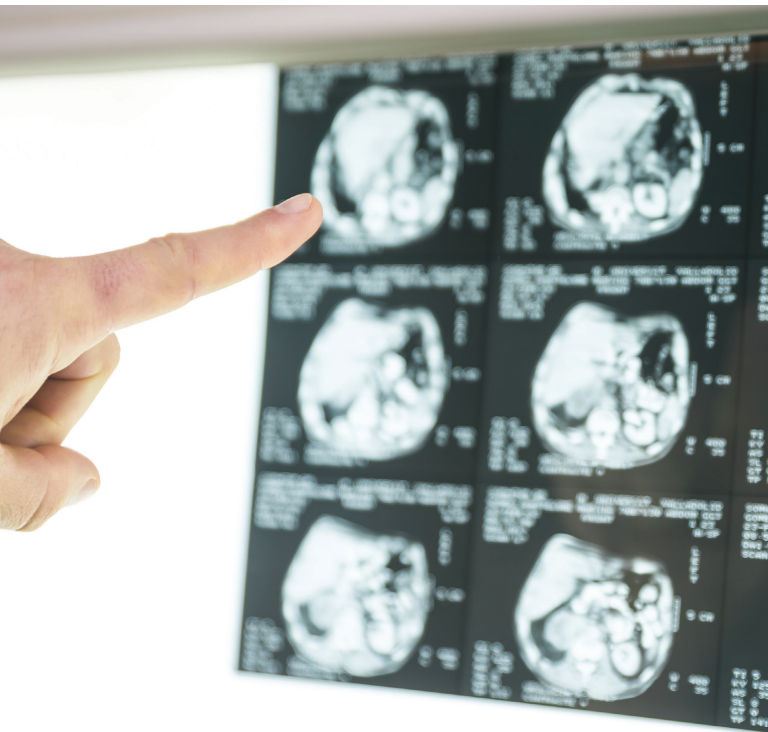
Los problemas convulsivos pueden ser tratados exitosamente por médicos de familia, pediatras e internistas.

Pero si las convulsiones continúan ocurriendo, aún con tratamiento, o si usted está teniendo muchos efectos secundarios desagradables, es recomendable ver a un neurólogo.

Un neurólogo es un doctor con entrenamiento especial sobre cómo tratar la epilepsia y otros tipos de problemas cerebrales.

Al buscar otro doctor, ya sea a través de una referencia de su propio médico o por algún otro medio, usted debería de saber:

- ¿Es él o ella un neurólogo profesionalmente certificado?
- ¿Es él o ella un neurólogo con un interés especial en la epilepsia? ¿En niños con epilepsia?




HABLANDO ACERCA DE UN CENTRO PARA LA EPILEPSIA

Cuando las convulsiones son muy difíciles de controlar, usted podría querer preguntarle a su doctor acerca de ir a un centro especial que se especializa en la epilepsia, o podría decidir buscar uno por su propia cuenta.

Los centros para la epilepsia ofrecen diferentes tipos de servicios y personal. Antes de tomar una decisión, usted podría querer preguntar:

- ¿Qué servicios o exámenes necesito? ¿Este centro los ofrece?
- ¿El personal incluye el tipo de especialistas médicos que necesito? ¿Hay otro personal (por ejemplo, psicólogos o trabajadores sociales) que ayuden con problemas especiales?
- ¿Este centro les ayuda a las personas dándoles referencias para servicios ofrecidos en otros lugares, tales como ayudar a las personas que quieren buscar trabajo?
- ¿El centro proporciona educación al paciente? ¿Cómo les ayuda a los pacientes y sus familias con problemas relacionados a la epilepsia?
- ¿Cuánto cuesta? ¿El costo es fijo o utilizan una escala proporcional?
- ¿Qué hace el centro para ayudar a los pacientes a pagar por los servicios?

Cuando ustedes encuentren (o haya sido referidos) un nuevo doctor o centro de tratamiento, ustedes querrán pedirle a su doctor que envíe copias de su historial al nuevo doctor que lo estará tratando.



El tratamiento de la epilepsia está mejorando todo el tiempo, pero no hay ninguna garantía excepto una: que las personas que viven con epilepsia tienen mucho que ganar aprendiendo lo más que puedan acerca de ella. De esa manera, usted se convierte en un gran aliado a su propio tratamiento o en el tratamiento de sus niños).

Para más información acerca de la epilepsia y su tratamiento, contacte a la Fundación para la Epilepsia de Minnesota al **1.800.779.0777**, visítenos en **www.efmn.org**, o visite la Fundación para la Epilepsia en su comunidad.

La intención de este panfleto es proveer información básica acerca de la epilepsia al público en general. No pretende ser de ningún modo un consejo médico. Se le advierte al lector de no cambiar horarios médicos o actividades de la vida basado en esta información sin haber antes consultado a un médico.





**EPILEPSY
FOUNDATION**

Minnesota

1600 University Avenue West, Suite 300
Saint Paul, MN 55104

651.287.2310 | 800.779.0777
efmn.org