

Preguntas y respuestas frecuentes



¿Dónde puedo encontrar más información sobre la epilepsia?

Existen numerosos sitios web donde puede obtener información sobre la epilepsia.

- Vivir con epilepsia (<https://vivirconeepilepsia.es/>)¹
- Federación española de epilepsia (<http://www.fedeepilepsia.org/>)²
- <https://ucbcares.es/pacientes/epilepsia/es>

Si visita el sitio web de FEDE, puede buscar grupos de apoyo locales en su área.

¿Dónde puedo encontrar apoyo de otras personas con epilepsia?

Es posible que pueda encontrar un grupo de apoyo local en FEDE.



También existen numerosos grupos de apoyo en línea para personas con epilepsia. Aquí se indican algunas comunidades en línea fiables:

- Instagram. Vivir con epilepsia (<https://instagram.com/vivirconeepilepsia?igshid=87pwyqhv3xx0>)³
- Facebook. Vivir con epilepsia (<https://www.facebook.com/vivirconeepilepsia/>)⁴
- Twitter. Vivir con epilepsia (<https://twitter.com/vivirepilepsia>)⁵

¿Cómo puedo hablar con mi familia sobre la epilepsia?

¿Cómo puedo hablar con mi familia sobre la epilepsia? La epilepsia no solo le afecta a usted, sino también a su familia. Necesitan saber cómo ayudarle cuando tiene una crisis epiléptica. Toda su familia debe saber qué hacer y qué no hacer cuando tiene una crisis epiléptica. Puede elaborar un plan de acción para las crisis epilépticas y hablar sobre ello con su familia. También puede practicar qué hacer cuando se produce una crisis epiléptica, del mismo modo que si organizase un simulacro de incendio. Sus familiares también podrían ayudarle a controlar su epilepsia asegurándose de que se toma sus medicamentos y colaborando en la gestión de su estilo de vida. Explique a su familia cómo experimenta usted una crisis epiléptica. Pregúnteles qué dudas tienen.⁶



Sus amigos, familiares y otros cuidadores



¿Cómo puedo hablar con mis amigos sobre la epilepsia?

Aunque pueda sentirse nervioso al hablar sobre su epilepsia, o sienta que prefiere ocultarla, es importante que se lo cuente a sus amigos. Si tiene una crisis epiléptica, sus amigos necesitarán saber qué deben hacer para ayudarle. Además, sus amigos probablemente querrán darle su apoyo. Elija un momento y lugar en los que se sienta cómodo y no le interrumpen. Es posible que desee utilizar alguna frase para romper el hielo, como: “¿Os he dicho ya por qué tomo medicamentos todos los días? Es porque tengo epilepsia y estos medicamentos ayudan a prevenir las crisis epilépticas”.⁷

¿Y qué pasa cuando sale con alguien?

Salir con alguien ya es difícil de por sí, pero puede ser aún más difícil decidir cuándo decirle a alguien con quien mantiene una relación que usted tiene epilepsia. Si sus crisis epilépticas están bien controladas, es posible que desee esperar a tener más confianza con la otra persona antes de hablar sobre su epilepsia. Si sus crisis epilépticas no están bien controladas, es posible que deba hablar sobre su epilepsia lo antes posible.⁸ De cualquier manera, si pasa mucho tiempo con alguien, probablemente quiera hablar sobre su epilepsia para que esa persona sepa qué le sucede si tiene una crisis epiléptica y qué puede hacer para ayudarle a protegerse.⁷ También puede hablar con otras personas con epilepsia sobre cómo manejar estas situaciones. Los psicólogos y los trabajadores sociales quizá puedan aconsejarle sobre cómo hablar con las personas con las que sale acerca de su epilepsia.



Estatus epiléptico y SUDEP

¿El estatus epiléptico es lo mismo que la SUDEP?

No. El estatus epiléptico es una crisis prolongada y grave que puede causar daño cerebral.⁹ La SUDEP es una muerte súbita e inesperada relacionada con la epilepsia. La SUDEP puede ocurrir con o sin una crisis epiléptica.¹⁰

¿El estatus epiléptico puede provocar la muerte?

Puede provocar la muerte, pero no siempre tiene un desenlace fatal.¹¹

¿La SUDEP puede afectar a cualquier persona con epilepsia?

La SUDEP puede afectar a cualquier persona con epilepsia, pero las personas con crisis tónico-clónicas generalizadas presentan el mayor riesgo de SUDEP.¹⁰

¿Cómo puedo prevenir la SUDEP?

La mejor manera de prevenir la SUDEP es tomar sus FAE de forma regular para ayudar a controlar sus crisis epilépticas. A continuación se indican algunas cosas que puede hacer¹⁰:

- No dormir boca abajo
- Consulte a su médico si la cirugía para la epilepsia es una opción para usted



Referencias bibliográficas

1. Vivir con epilepsia (<https://vivirconepilepsia.es/>)
2. Federación española de epilepsia (<http://www.fedeepilepsia.org/>)
3. Instagram. Vivir con epilepsia (<https://instagram.com/vivirconepilepsia?igshid=87pwyqhv3xx0>)
4. Facebook. Vivir con epilepsia (<https://www.facebook.com/vivirconepilepsia/>)
5. Twitter. Vivir con epilepsia (<https://twitter.com/vivirepilepsia>)
6. Epilepsy Foundation. Epilepsy and the Family. <http://www.epilepsy.com/article/2014/12/epilepsy-and-family>. Diciembre de 2014.
7. Epilepsy Foundation. Talking with Friends and Family. <http://www.epilepsy.com/learn/age-groups/youth/talking-about-epilepsy/talking-friends-and-family>.
8. Epilepsy Foundation. Dating. <http://www.epilepsy.com/learn/age-groups/youth/dating>.
9. Trinka E, Cock H, Hesdorffer D, et al. A definition and classification of status epilepticus – Report of the ILAE Task Force on Classification of Status Epilepticus. *Epilepsia*. 2015;56(10):1515-1523.
10. Collazo IVM, Tatum WO. Sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP). Are all your patients informed? *Neurologist*. 2016;21(4):66-71.
11. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. The Epilepsies and Seizures: Hope Through Research. 2016. http://www.ninds.nih.gov/disorders/epilepsy/detail_epilepsy.htm. Febrero de 2016.