



## Cómo vivir bien con epilepsia

Las personas con epilepsia se pueden beneficiar al aprender destrezas y técnicas que los ayuden a manejar el trastorno, su tratamiento y sus efectos, para llevar una vida plena y satisfactoria. Aliente a sus pacientes a que participen en programas de autocontrol de la epilepsia.

- El apoyo del médico para el autocontrol del paciente es una parte clave de la atención eficaz de las enfermedades crónicas.
- Es mucho más probable que los pacientes participen en programas de eficacia comprobada, gratuitos o de bajo costo y convenientes si un profesional de la salud como usted se los recomienda.

**WebEase** (siglas en inglés de concientización sobre la epilepsia, apoyo y educación) es un programa de autocontrol en Internet, basado en la evidencia, para los adultos con epilepsia.

Con WebEase, sus pacientes pueden crear un plan personalizado y establecer metas para mejorar o mantener sus destrezas de autocontrol, que incluyen las siguientes:

- Tomar los medicamentos como fueron recetados.
- Manejar el estrés.
- Dormir bien por la noche.

Con base en estrategias científicas conductuales de eficacia comprobada, el programa analiza la disposición y motivación para adoptar conductas saludables y provee recordatorios adecuados para cada etapa a fin de guiar el cambio de conducta.

Luego los participantes reflexionan acerca de su progreso, lo cual ayuda a reforzar el comportamiento deseado o a orientar nuevos planes. Los participantes también pueden acceder a un diario personal relacionado con la epilepsia, videos, enlaces a recursos en Internet y a las comunidades virtuales de la Fundación contra la Epilepsia para comunicarse con otras personas que tengan esta afección.

El programa fue creado por médicos, investigadores y personas con epilepsia. Algunas de las personas que tienen esta enfermedad probaron WebEase y dijeron que las había ayudado.

Por ejemplo:

El 65 % dijo que WebEase las ayudó a tener un rol más activo en su atención médica.

El 62 % dijo que WebEase les dio nuevas ideas para manejar el estrés.

### **Beneficios para los pacientes:**

- No tiene costo.
- Se centra en asuntos de importancia para las personas con epilepsia.
- Se puede repetir para reforzar las destrezas.
- Es confidencial.

Para obtener más información sobre WebEase, visite [www.webease.org](http://www.webease.org). Para ver una demostración de WebEase, consulte: <http://web1.sph.emory.edu/ManagingEpilepsyWell/resources/webinars.php>.

## La epilepsia en los Estados Unidos

- La epilepsia afecta a cerca de 2.3 millones de adultos y a más de 470 000 niños de 0 a 17 años. Con base en estas estimaciones, cerca de 228 000 personas en Texas tienen epilepsia.
- Entre los adultos con epilepsia activa que han tenido convulsiones recientes, el 16.1 % reportó no estar tomando sus medicamentos contra la epilepsia y el 65.1 % dijo haber tenido más de una convulsión en el mes anterior.
- En comparación con aquellos sin antecedentes de epilepsia, los adultos con epilepsia activa reportaron haber tenido muchos más días mentalmente no saludables (9.3 frente a 3.4), días físicamente no saludables (10.7 frente a 3.6), días no saludables en general (15.1 frente a 6.1) y días con limitación de actividades (8.4 frente a 2.2).

## El impacto de las convulsiones no controladas

Aunque hay una gran cantidad de fármacos antiepilépticos disponibles para tratar las convulsiones, en una cantidad significativa de casos los medicamentos por sí solos no son suficientes para detenerlas completamente. Se pueden considerar otras opciones de tratamiento —como cirugía o control de la alimentación—, pero en algunos casos es posible que aún así no se logre el control completo de las convulsiones.

Las convulsiones no controladas pueden perjudicar a sus pacientes de varias maneras. Pueden aumentar el riesgo de que sufran lesiones, depresión, ansiedad, daño cerebral y, en casos poco frecuentes, pueden aumentar el riesgo de muerte. Las convulsiones no controladas también pueden interferir en las actividades cotidianas normales como trabajar, ir a la escuela y socializar con los amigos y la familia. Para algunos, la complejidad del tratamiento —incluidos los regímenes de medicamentos, ajustes de dosis, problemas con el tratamiento complementario y efectos secundarios del tratamiento— puede aumentar el estrés mental y emocional de tener epilepsia.



## Autocontrol de la epilepsia

Generalmente, el autocontrol de la epilepsia abarca tres amplias áreas:

1. Manejo del tratamiento (tomar los medicamentos como fueron recetados, ir a las citas médicas y comunicarse de manera eficaz con los proveedores de atención médica).
2. Manejo de las convulsiones (identificar y evitar las cosas que desencadenan las convulsiones, llevar un registro de las convulsiones, y aprender la manera adecuada y cuál es el mejor momento para enseñarles a otras personas a prestar primeros auxilios en caso de una convulsión).
3. Manejo del estilo de vida (dormir lo suficiente, reducir el estrés y mantener redes sociales de apoyo).

Para adoptar y reforzar las conductas de autocontrol se requiere una colaboración activa entre el paciente con epilepsia, usted como proveedor de atención médica, y la familia y los amigos del paciente.

Su apoyo a estos valiosos programas y su recomendación son vitales para ayudar a los pacientes con epilepsia a conocerlos y participar en ellos.



**U.S. Department of  
Health and Human Services**  
Centers for Disease  
Control and Prevention