Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

UCBCares®
Comprometidos con las personas

20 Aniversario
FEDE



Guía para cuidadores

Epilepsia

Índice

Entender la patología

1. Entender la epilepsia **4**

1.1. Qué es la epilepsia y qué son las crisis epilépticas 5

1.2. Clasificación de las crisis 7

- Crisis de inicio focal
- Crisis de inicio generalizado
- Crisis de inicio desconocido

1.3. Tratamientos y medicación 10

- Tratamiento farmacológico
- Tratamientos no farmacológicos
- Rol del cuidador

1.4. Lenguaje adecuado y reducción del estigma 11

- Impacto del estigma
- Lenguaje recomendado
- Mitos frecuentes sobre la epilepsia
- Estrategias para cuidadores

2. Qué hacer durante una crisis epiléptica **12**

2.1. Protocolo paso a paso 13

- Durante la crisis
- Tras la crisis

2.2. Qué hacer y qué evitar 14

2.3. Cuándo utilizar medicación de rescate 14

2.4. Cómo actuar en situaciones especiales 15

- Crisis en la calle o en público
- Crisis en el agua
- Crisis durante el sueño
- Crisis en niños
- Personas mayores o dependientes
- Crisis en pacientes con tratamiento conocido
- Situaciones de mayor gravedad

El día a día del cuidado

3. Primeros pasos tras el diagnóstico **17**

3.1. Gestión emocional inicial 18

3.2. Qué profesionales consultar 19

3.3. Recursos básicos y documentación importante 20

3.4. Checklist del primer mes tras el diagnóstico 21

4. El día a día del cuidador **23**

4.1. Rutinas y organización 24

4.2. Colegio e inclusión educativa 25

4.3. Autonomía y actividades 26

4.4. Adaptaciones en casa y seguridad 27

Impacto emocional

5. El cuidado del cuidador **28**

5.1. Impacto emocional del cuidado 29

5.2. Señales de sobrecarga 30

5.3. Cómo cuidarse sin culpa 31

5.4. Cuándo pedir ayuda psicológica 32

6. Familia y pareja **33**

6.1. Impacto en la pareja y la familia 34

6.2. Comunicación con entorno y amigos 35

6.3. Cómo pedir ayuda 36

Información práctica y recursos

7. Derechos, ayudas y recursos **37**

7.1. Prestación por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave CUME 38

7.2. Dependencia y discapacidad 38

7.3. Prestaciones, ayudas y planificación del futuro 39

7.4. Recursos sociales y laborales 40

8. Asociaciones y redes de apoyo **41**

8.1. Beneficios de las asociaciones 42

8.2. Acompañamiento entre iguales 43

8.3. Directorios y recursos fiables 43

8.4. Participación y comunidad 44

8.5. Recursos residenciales y centros de día 44

8.6. Planificación familiar y legal 45

8.7. Construcción de redes de apoyo futuras 45

Recursos descargables **46**
Póster: ¿Cómo actuar ante una crisis epiléptica? 46
Diario de epilepsia 46
Pasaporte de epilepsia 46
Listado de asociaciones de pacientes 46
Protocolo de actuación escolar 46
Tarjetas de emergencia 46
Campaña escolar 46
Glosario de términos 46
Guía para solicitar el Certificado de Discapacidad por Epilepsia 46

Esta guía está dirigida a familiares y personas cuidadoras de personas con epilepsia, ya sea tras un diagnóstico de epilepsia, en casos de epilepsias complejas o de encefalopatías epilépticas del desarrollo.

Su objetivo es proporcionar información práctica que facilite la comprensión de la enfermedad, ayude a organizar los cuidados diarios, permita identificar señales de alarma, promueva el bienestar de la persona cuidadora y dé a conocer los recursos de apoyo disponibles.

Esta guía no sustituye el asesoramiento de profesionales sanitarios, de trabajo social ni de otros profesionales especializados, sino que pretende servir como complemento a la atención y orientación que estos ofrecen.

1

Entender **la epilepsia**

Uno de los aspectos más repetidos por los cuidadores es la sensación de haber tenido que "aprenderlo todo solos" tras el diagnóstico. Contar con información clara, comprensible y útil desde el inicio no solo mejora el cuidado, sino que reduce la incertidumbre, el miedo y la sensación de descontrol.

Este apartado ofrece una base práctica para entender qué es la epilepsia, cómo se manifiesta y cómo abordarla en el día a día.

1.1. Qué es la epilepsia y qué son las crisis epilépticas

La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica no transmisible caracterizada por la predisposición del cerebro a generar crisis epilépticas recurrentes. A nivel mundial, afecta aproximadamente a 50 millones de personas, lo que la convierte en uno de los trastornos neurológicos más frecuentes.

Se trata de una enfermedad frecuente en todo el mundo, y muchas personas no reciben el tratamiento adecuado, aunque la mayoría podría controlar sus crisis con una atención médica apropiada. Además, la epilepsia puede afectar no solo a la salud física, sino también al bienestar emocional y social de quienes la padecen.

Dentro del amplio espectro de las epilepsias existen formas específicas denominadas encefalopatías epilépticas y del desarrollo, especialmente características de la infancia y la adolescencia. Se definen por un conjunto de características como la edad de aparición y el tipo de crisis epilépticas, los patrones observados en el EEG, su evolución clínica y la respuesta a los tratamientos.

En estas epilepsias, tanto la causa subyacente como la propia actividad epiléptica pueden contribuir a dificultades, estancamiento o regresión del desarrollo. Por ello, sus manifestaciones y necesidades pueden ir más allá del control de las crisis y afectar a áreas como el aprendizaje, la comunicación, la conducta, la movilidad y otros aspectos de la vida diaria. Entre ellos se encuentran el **síndrome de West**, el **síndrome de Dravet**, el **síndrome de Lennox-Gastaut**, el **síndrome por deficiencia de CDKL5**, y otros síndromes genéticos relacionados con los genes **SCN8A** y **STXBP1**, entre otros.

En España, la epilepsia afecta aproximadamente a entre 400.000 y 500.000 personas. A lo largo de la vida, entre el 5% y el 10% de la población puede presentar alguna crisis epiléptica, aunque esto no siempre implica un diagnóstico de epilepsia.

> La epilepsia puede afectar no solo a la salud física, sino también al bienestar emocional y social de quienes la padecen.

Desde el punto de vista clínico, se diagnostica cuando se cumple alguna de las siguientes condiciones:

- Dos o más crisis epilépticas no provocadas separadas en el tiempo
- Una crisis con alta probabilidad de recurrencia
- Diagnóstico de un síndrome epiléptico específico



Las crisis epilépticas son episodios transitorios causados por descargas eléctricas excesivas y desorganizadas de las neuronas cerebrales. Estas descargas pueden producir:

- Movimientos involuntarios (convulsiones)
- Alteraciones de la conciencia
- Cambios en la percepción (visuales, auditivos, olfativos)
- Manifestaciones emocionales o conductuales

¿Por qué es importante para el cuidador conocer las crisis epilépticas?

- Responder correctamente ante una crisis
- Reducir riesgos y accidentes
- Apoyar emocionalmente a la persona
- Favorecer su autonomía



Más allá de la crisis: entender toda la enfermedad

La epilepsia no se limita a las crisis, sino que puede afectar a múltiples áreas:

- El sueño
- El aprendizaje
- La conducta
- La vida social

Esto explica la sensación de alerta constante en muchos cuidadores, incluso cuando no hay crisis visibles.

A TENER EN CUENTA

Mensajes clave para cuidadores

- Las crisis suelen ser breves (segundos o minutos), aunque pueden resultar impactantes visualmente.
- Una crisis aislada no implica necesariamente epilepsia.
- Muchas personas con epilepsia pueden llevar una vida activa y satisfactoria con el tratamiento adecuado.

Entender estos aspectos ayuda a reducir el miedo inicial y a situar el diagnóstico en un contexto realista.

1.2. Clasificación de las crisis

Conocer los distintos tipos de crisis epilépticas es fundamental para el cuidador, ya que permite identificar qué está ocurriendo, actuar de forma adecuada y proporcionar información útil al equipo médico. La clasificación de crisis conforme a la actualización ILAE de 2025, se presenta en la siguiente tabla:



5. Operativamente definido por la alerta (awareness) y capacidad de respuesta.
6. Si el estado de consciencia es desconocido, se clasifica como focal (sin especificar la subclasificación)
7. Si el estado de consciencia es desconocido, se clasifica como desconocida si focal o generalizada (sin especificar la subclasificación)
8. Se describen usando los términos del glosario semiológico de la ILAE (Ver Tabla 2)
9. Estos fenómenos también pueden ocurrir en crisis focales (usualmente unilateral o asimétricamente) como parte de la semiología de una crisis focal.

Las clases principales están en **rojo**, los tipos de crisis están en **negro**, mientras que los descriptores están en **azul**. El fondo horizontal **amarillo** in las figuras resalta que las crisis bilaterales tónico clónicas – asociadas con la mayor morbilidad y mortalidad – pueden ocurrir en las tres clases principales de crisis.

1. Crisis focales

Se originan en una zona concreta del cerebro.
Según el estado de conciencia:

Crisis focales con conciencia preservada:
La persona puede responder y recordar lo ocurrido.

Crisis focales con alteración de la conciencia:
La persona tiene dificultades para responder adecuadamente o para recordar lo sucedido.

Pueden presentarse con manifestaciones observables, como:

- Movimientos involuntarios.
- Rigidez o sacudidas de una parte del cuerpo.
- Automatismos (masticar, manipular objetos, frotarse las manos).
- Cambios en la mirada o en la postura.

O sin manifestaciones fácilmente observables, como:

- Sensaciones extrañas.
- Alteraciones visuales, auditivas o sensitivas.
- Sensación de déjà vu.
- Sensación ascendente en el estómago.
- Cambios emocionales repentinos.

Si la actividad eléctrica se extiende a ambos hemisferios cerebrales, la crisis puede evolucionar **de una crisis focal a bilateral tónico-clónica.**

2. Crisis generalizadas

En este caso, la actividad eléctrica anormal afecta a ambos hemisferios cerebrales desde el inicio. Dependiendo del tipo de crisis, pueden producir alteraciones de la conciencia, movimientos involuntarios, pérdida del tono muscular o una combinación de estos síntomas.

Crisis tónico-clónicas generalizadas:

Son las más conocidas. Se caracterizan por:

- Fase tónica: rigidez muscular
- Fase clónica: sacudidas rítmicas de brazos, piernas o todo el cuerpo.
- Pueden acompañarse de pérdida de conciencia, caída al suelo y cansancio o confusión tras la crisis.

Pueden ser impactantes visualmente y requieren saber cómo actuar para evitar lesiones.

Crisis de ausencia:

- Breve desconexión del entorno (segundos)
- Mirada fija
- Interrupción de la actividad

Frecuentes en niños y a menudo pasan desapercibidas.

Crisis mioclónicas:

- Sacudidas musculares bruscas y breves
- Pueden afectar a una parte del cuerpo o a varias

Suelen ocurrir al despertar.

Crisis tónicas:

Producen:

- Aumento brusco del tono muscular.
- Rigidez de las extremidades o del cuerpo.

Pueden ocasionar caídas si la persona está de pie y suelen durar pocos segundos.

Crisis atónicas:

- Pérdida repentina del tono muscular
- Caídas bruscas (riesgo de traumatismo)

Son especialmente relevantes desde el punto de vista de la seguridad.

Crisis mioclónico-atónicas:

Combinan:

- Una sacudida muscular breve (mioclonía).
- Una pérdida inmediata del tono muscular (atonía).

Pueden provocar caídas inesperadas y requieren especial atención desde el punto de vista de la seguridad.

Mioclonía negativa generalizada:

Se producen por:

- Una interrupción muy breve y repentina de la actividad muscular.
- Pérdida momentánea de la fuerza o de la postura.

Pueden manifestarse como caídas de objetos, flexión brusca de una extremidad o pérdida fugaz del equilibrio.

Espasmos epilépticos generalizados:

Consisten en:

- Contracciones breves de los músculos del cuello, tronco o extremidades.
- Movimientos de flexión, extensión o combinación de ambos.

Suelen aparecer en grupos o racimos y pueden repetirse varias veces seguidas.

3. Crisis de origen desconocido

Se clasifican en este grupo cuando no se dispone de información suficiente para determinar su origen (focal o generalizado).

Esto puede ocurrir, por ejemplo, cuando no hay testigos de la crisis o cuando los síntomas iniciales no han podido observarse con claridad. A medida que se obtiene más información (por ejemplo, con la descripción del cuidador o pruebas médicas), estas crisis pueden reclasificarse en otros tipos.

4. Crisis no clasificadas

Se utilizan de forma temporal cuando la información disponible es insuficiente para caracterizar la crisis.

OBSERVAR Y DESCRIBIR

Mensajes clave para cuidadores

- ↳ No todas las crisis implican convulsiones visibles.
- ↳ Algunas pueden ser sutiles (ausencias, automatismos).
- ↳ Observar y describir la crisis (inicio, duración, síntomas) es clave para el diagnóstico y tratamiento.

Llevar un registro de las crisis puede ayudar mucho al equipo sanitario a ajustar el tratamiento.

Señales de alarma

Se debe buscar atención médica urgente en caso de:

- Crisis que dura más de 5 minutos
- Varias crisis sin recuperación completa
- Dificultad para respirar
- Lesión durante la crisis
- Primera crisis
- Confusión prolongada

Si se ha prescrito medicación de rescate, solicita un plan escrito que indique para qué crisis utilizarla, cuándo administrarla, el medicamento, la dosis, la vía, si puede repetirse y cuándo llamar al 112. Sigue siempre ese plan. Ante dificultad respiratoria, crisis repetidas sin recuperación o una crisis convulsiva que alcanza los cinco minutos, activa la ayuda urgente conforme a las indicaciones recibidas, sin demorarla para comprobar el efecto del rescate.

1.3. Tratamientos y medicación

El objetivo del tratamiento es controlar las crisis y mejorar la calidad de vida.

↳ Tratamiento farmacológico

Los fármacos antiepilépticos son la base del tratamiento:

- Actúan estabilizando la actividad eléctrica cerebral
- Aproximadamente el 70% de los pacientes puede quedar libre de crisis con tratamiento adecuado

Cuando las crisis persisten a pesar del uso adecuado de dos medicamentos antiepilépticos bien seleccionados y tolerados, puede tratarse de una epilepsia farmacorresistente. En estos casos, es recomendable una valoración especializada para estudiar otras opciones terapéuticas, como la cirugía, la estimulación del nervio vago o la dieta cetogénica.

Aspectos clave para cuidadores:

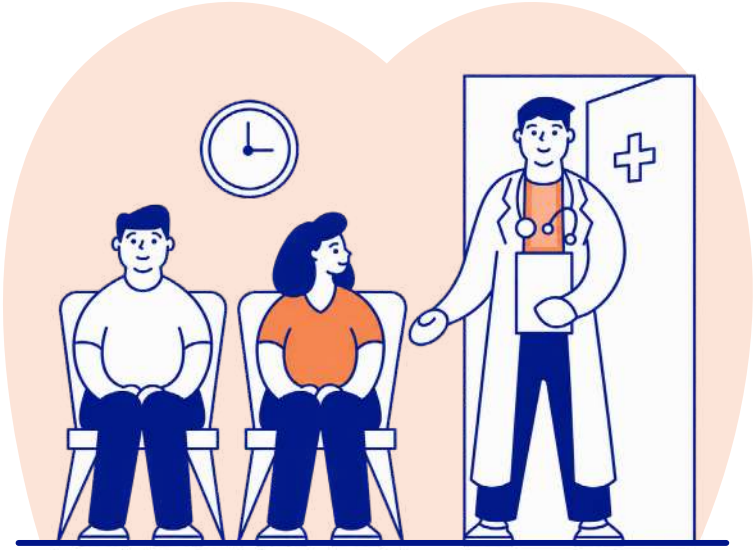
- Seguir correctamente el tratamiento
- No suspender la medicación sin supervisión
- Vigilar efectos secundarios

↳ Tratamiento no farmacológico

En casos resistentes:

- Cirugía
- Estimulación del nervio vago
- Dieta cetogénica:

La dieta cetogénica debe iniciarse y mantenerse siempre bajo supervisión médica y nutricional especializada para garantizar su seguridad y adecuación a las necesidades de cada persona.



SUPERVISIÓN, IDENTIFICACIÓN, REGISTRO Y SEGURIDAD

Rol del cuidador

- ↳ Supervisar el tratamiento
- ↳ Identificar desencadenantes
- ↳ Registrar crisis
- ↳ Garantizar un entorno seguro

El cuidador tiene un papel clave en el manejo de la epilepsia.

1.4. Lenguaje adecuado y reducción del estigma

La epilepsia ha estado históricamente rodeada de mitos y desconocimiento, lo que contribuye a la discriminación.

↳ Impacto del estigma

- Afecta a la autoestima
- Dificulta la integración
- Puede generar aislamiento

↳ Lenguaje recomendado

- "Persona con epilepsia"
- "Crisis epiléptica"

El lenguaje influye en la percepción social.

↳ Mitos frecuentes sobre la epilepsia

↳ **Mito:** La epilepsia es una enfermedad contagiosa.
Realidad: La epilepsia no es contagiosa y no puede transmitirse de una persona a otra.

↳ **Mito:** Durante una crisis convulsiva hay que introducir un objeto en la boca de la persona para evitar que se muerda la lengua.
Realidad: No se debe introducir nada en la boca durante una crisis, ya que puede causar lesiones o dificultar la respiración.

↳ **Mito:** Una persona puede tragarse la lengua durante una crisis epiléptica.
Realidad: La lengua no puede tragarse. Lo importante es colocar a la persona de lado cuando sea posible para ayudar a mantener la vía aérea despejada.

↳ **Mito:** Las personas con epilepsia no pueden llevar una vida normal.
Realidad: Muchas personas con epilepsia pueden estudiar, trabajar, practicar deporte y llevar una vida plena con el tratamiento y seguimiento adecuados.

INFORMAR AL ENTORNO, FAVORECER AUTONOMÍA

Estrategias para cuidadores

↳ Informar sobre la epilepsia a familiares, amistades, profesorado, compañeros de trabajo u otras personas del entorno.

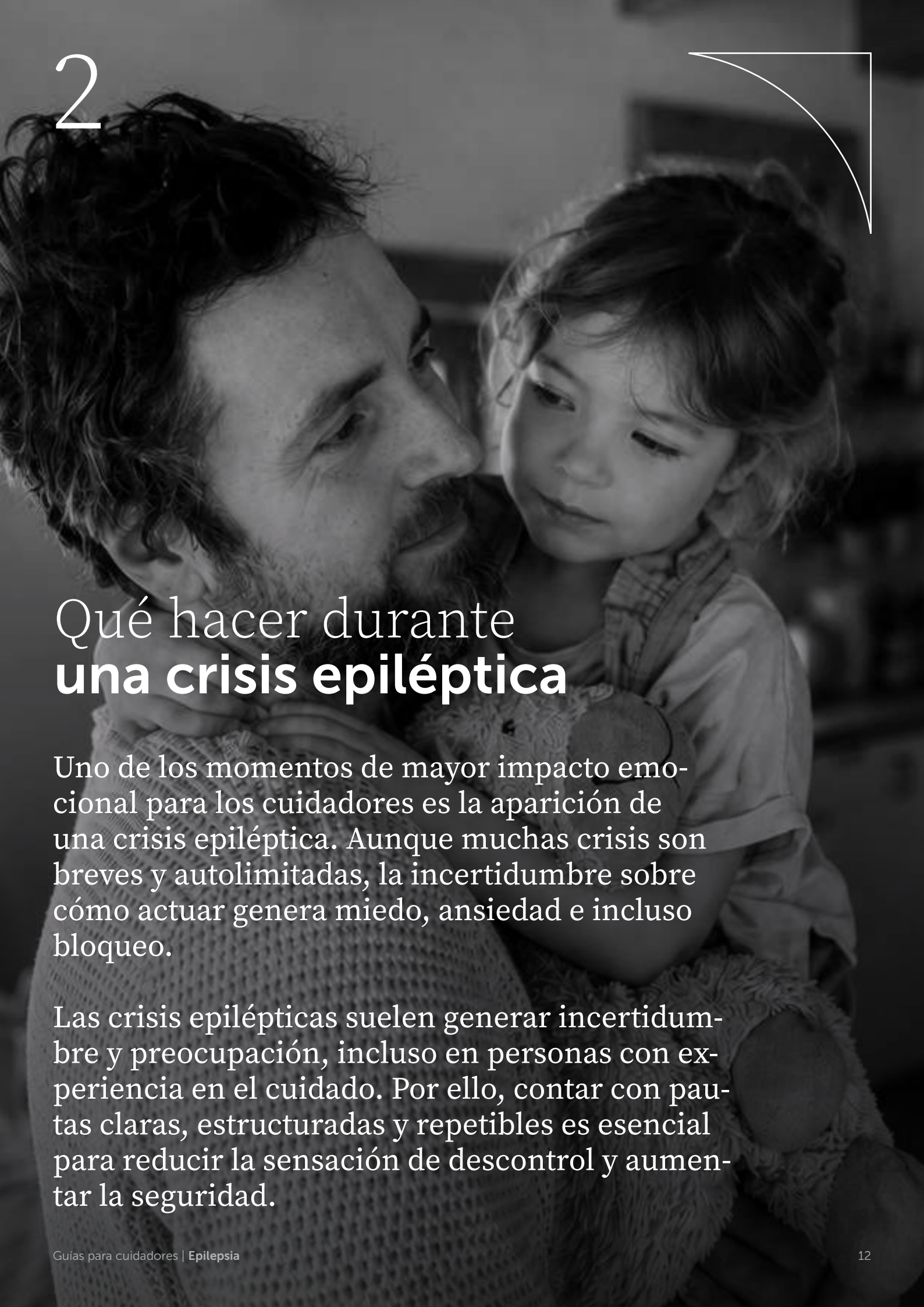
↳ Explicar a las personas del entorno cómo actuar ante una crisis epiléptica.

↳ Favorecer la autonomía de la persona con epilepsia en función de sus capacidades.

↳ Evitar la sobreprotección, fomentando su participación en las actividades cotidianas.

Educar al entorno reduce el estigma y la carga del cuidador.

2



Qué hacer durante **una crisis epiléptica**

Uno de los momentos de mayor impacto emocional para los cuidadores es la aparición de una crisis epiléptica. Aunque muchas crisis son breves y autolimitadas, la incertidumbre sobre cómo actuar genera miedo, ansiedad e incluso bloqueo.

Las crisis epilépticas suelen generar incertidumbre y preocupación, incluso en personas con experiencia en el cuidado. Por ello, contar con pautas claras, estructuradas y repetibles es esencial para reducir la sensación de descontrol y aumentar la seguridad.

2.1. Protocolo paso a paso

Este protocolo permite actuar de forma segura y eficaz en la mayoría de las crisis con convulsión:

Durante la crisis

1. Mantener la calma y observar

- Mirar la hora de inicio.
- Observar cómo empieza la crisis (movimientos, mirada,respuesta).

2. Proteger a la persona

- Colocarla en el suelo si hay riesgo de caída.
- Retirar objetos peligrosos. (muebles, gafas,objetos duros)
- Colocar algo blando bajo la cabeza.

3. No intervenir activamente en los movimientos
No sujetar ni intentar detener la convulsión.

4. Asegurar la vía aérea
Aflojar ropa ajustada (cuello, cintura).

5. No introducir nada en la boca
Evita lesiones o asfixia (es un mito que se trague la lengua).

Tras la crisis

1. Colocar en posición lateral de seguridad
Facilita la respiración y previene aspiración.

2. Valorar estado general
Confusión, somnolencia o cansancio son normales.

3. Permanecer acompañando
Hasta recuperación completa.

4. Registrar el episodio
Duración, tipo de movimientos, posibles desencadenantes.

La mayoría de las crisis son autolimitadas y duran menos de unos minutos.

Un diario de epilepsia permitirá al paciente y sus familiares:

• Llevar un registro de sus crisis.
• Aprender a identificar las causas que le provocan las crisis, si existe "aura" (un aura puede ser una manifestación de crisis focal) o si hay otras señales o factores como pueden ser la falta de sueño, que le alerten de una crisis.
• Llevar un registro de su medicación.
• Anotar los efectos secundarios.
• Valorar su evolución emocional.
• Y preparar de forma exhaustiva la próxima visita con el médico para que no se olvide ningún detalle importante.

A continuación y en recursos descargables, tienes en formato póster los 5 pasos de actuación ante una crisis epiléptica: **Qué hacer en crisis epilépticas. Primeros auxilios - Vivir con Epilepsia**

Además, estos 5 pasos aparecen en la **tarjeta de emergencia**, también en recursos descargables, que es un identificador que contiene el nombre, dirección, tipo de epilepsia y los datos del contacto de emergencia en caso de que la persona experimente una crisis.

También para seguir un control de las crisis epilépticas, se puede usar el diario de crisis epilépticas. Se puede ver en recursos descargables: **Mi Diario de epilepsia**

Si la persona presenta una desconexión, movimientos automáticos u otra crisis sin convulsiones, permanece cerca y evita que se acerque a peligros. Acompaña con calma, sin sujetarla ni forzar respuestas. Observa la duración y la recuperación y sigue su plan individualizado.

2.2. Qué hacer y qué evitar

Este apartado resume conductas clave para cuidadores.

Qué suele ayudar	Qué suele empeorar
↳ Mantener la calma	↳ Sujetar o inmovilizar a la persona
↳ Proteger la cabeza y el entorno	↳ Introducir objetos en la boca
↳ Colocar en posición lateral tras la crisis	↳ Dar agua, alimentos o medicación para tragar mientras la persona no esté plenamente consciente
↳ Controlar el tiempo	↳ Abandonar a la persona
↳ Acompañar hasta la recuperación	↳ Intentar despertar bruscamente
↳ Contactar con ayuda médica si es necesario	

Muchas prácticas incorrectas se basan en mitos y pueden causar daño innecesario.

Si se ha prescrito medicación de rescate, solicita un plan escrito que indique para qué crisis utilizarla, cuándo administrarla, el medicamento, la dosis, la vía, si puede repetirse y cuándo llamar al 112. Sigue siempre ese plan. Ante dificultad respiratoria, crisis repetidas sin recuperación o una crisis convulsiva que alcanza los cinco minutos, activa la ayuda urgente conforme a las indicaciones recibidas, sin demorarla para comprobar el efecto del rescate.

2.3. Cuándo utilizar medicación de rescate

La medicación de rescate es una herramienta fundamental para cuidadores, pero debe utilizarse **solo cuando está indicada y prescrita**. Son fármacos de acción rápida (ej. **midazolam (oral, por vía bucal u oromucosal, se administra entre la encía y la mejilla) o diazepam (rectal)**) que ayudan a detener crisis prolongadas.

No dar agua, alimentos ni medicación para tragar mientras la persona no esté plenamente consciente. La medicación de rescate prescrita debe administrarse por la vía y en el momento indicados en el plan individualizado.

↳ Cuándo usarla

La medicación de rescate debe administrarse siguiendo siempre el plan individualizado indicado por el profesional sanitario que atiende a la persona con epilepsia.

Como orientación general, las recomendaciones actuales sugieren valorar su administración cuando una crisis se prolonga más de 2 minutos o cuando se producen agrupaciones de crisis según las indicaciones médicas.

Sin embargo, el momento exacto puede variar en función del tipo de crisis, su duración habitual y los antecedentes de cada persona. Por ello, disponer de medicación de rescate prescrita no significa que deba administrarse automáticamente a los dos minutos en todos los casos.

↳ Cómo usarla (principios básicos)

- Administrar según la vía indicada:
  - Bucal (entre la encía y la mejilla)
  - Rectal
- Respetar dosis y tiempos
- Vigilar respiración tras la administración

↳ Cuándo llamar a emergencias después de usarla

- Si la crisis no cede tras la medicación
- Si reaparece otra crisis
- Si hay dificultad respiratoria
- Si no hay recuperación de conciencia
- Si la crisis dura más de 5 minutos LLAME A URGENCIAS (112)

Aquí y en recursos descargables, podéis descargar el protocolo de actuación ante una crisis epiléptica, ya sea en ámbito escolar o en otras situaciones.

Para **crisis sin convulsiones**: si la persona presenta una desconexión, movimientos automáticos u otra crisis sin convulsiones, permanece cerca y evita que se acerque a peligros. Acompaña con calma, sin sujetarla ni forzar respuestas. Observa la duración y la recuperación y sigue su plan individualizado.



2.4. Cómo actuar en situaciones especiales

Los cuidadores deben adaptar su actuación según el contexto para reducir riesgos y garantizar la seguridad de la persona con epilepsia.

Para el manejo cotidiano: solicita instrucciones sobre qué hacer si se olvida una dosis o se produce un vómito tras tomarla. No dupliques dosis ni modifiques el tratamiento por tu cuenta. Pregunta qué efectos adversos requieren consulta y cuáles necesitan atención urgente.

Crisis en la calle o en público

↳ Proteger la cabeza

↳ Alejar a la persona de peligros (tráfico, bordes)

↳ Pedir espacio a los presentes

↳ Explicar brevemente la situación (“tiene epilepsia, la crisis va a pasar”)

Esto ayuda a reducir el estrés, evitar actuaciones incorrectas y mejorar la seguridad del entorno.

Crisis en el agua

- Sacar inmediatamente del agua
- Si está consciente y respira normal, colocar en posición lateral y vigila la respiración
- Si está inconsciente y no respira normal, inicia reanimación siguiendo las instrucciones del 112

Existe riesgo elevado de ahogamiento en personas con epilepsia, incluso en aguas poco profundas, por lo que requiere actuación rápida.

Pide ayuda y rescata a la persona sin poner en peligro tu seguridad. Llama al 112. Si está inconsciente y respira normalmente, colócala de lado y vigila la respiración. Si está inconsciente y no respira normalmente, inicia reanimación siguiendo las instrucciones del 112.

Crisis durante el sueño

- Colocar en posición lateral
- Vigilar respiración
- No despertar de forma brusca
- Registrar duración

Las crisis nocturnas pueden pasar desapercibidas y requieren vigilancia para evitar complicaciones respiratorias o lesiones.

Pregunta al equipo sanitario por los riesgos relacionados con tu tipo de epilepsia y las medidas para reducirlos, incluida la muerte súbita inesperada en epilepsia o SUDEP. La información y las recomendaciones deben adaptarse a cada persona.

Crisis en niños

- Mantener un entorno tranquilo
- No sobreproteger tras la crisis
- Explicar lo ocurrido de forma sencilla
- Observar posible fiebre

En la infancia pueden existir crisis asociadas a fiebre, y el acompañamiento emocional es clave tras el episodio.

Crisis en pacientes con tratamiento conocido

- Seguir siempre el plan individualizado
- Conocer tipo de crisis habitual
- Conocer medicación prescrita
- Conocer cuándo utilizar medicación de rescate

El conocimiento del plan terapéutico mejora el control de las crisis y reduce complicaciones.

Personas mayores o dependientes

- Mayor riesgo de caídas y lesiones
- Supervisión más estrecha tras la crisis
- Valorar estado cognitivo y recuperación

Las personas mayores presentan más comorbilidades y riesgo de complicaciones asociadas a las crisis.

Situaciones de mayor gravedad

Actuar con especial precaución si:

- Crisis prolongada
- Embarazo
- Enfermedad cardiaca o respiratoria
- Traumatismo durante la crisis

Estas situaciones aumentan el riesgo de complicaciones graves y pueden requerir atención urgente.

3

Primeros pasos **tras el diagnóstico**

El diagnóstico de epilepsia o de una epilepsia compleja supone, para muchas familias, el inicio de una etapa marcada por la incertidumbre y la necesidad de reorganizar la vida cotidiana. A menudo, este momento se vive como un "antes y después", en el que surgen preguntas inmediatas: ¿qué va a pasar ahora?, ¿cómo será el futuro?, ¿estoy preparado/a para esto?

Muchos cuidadores describen que, desde el diagnóstico, entran en una dinámica de **información constante y toma de decisiones continuas**, sintiendo que deben aprender rápidamente aspectos médicos, emocionales y prácticos de la enfermedad.

Este apartado pretende ayudarte a transitar esa fase inicial con mayor claridad, ofreciendo herramientas concretas y acompañamiento emocional.

3.1. Gestión emocional inicial

El impacto emocional tras el diagnóstico suele ser intenso y sostenido en el tiempo. Es frecuente experimentar una mezcla de emociones que pueden cambiar de un día a otro:

- **Miedo** (a las crisis, a lo desconocido, al futuro)
- **Ansiedad** (por la incertidumbre y la imprevisibilidad)
- **Tristeza o duelo** (por las expectativas que cambian)
- **Rabia o frustración**
- **Culpa** (aunque no haya una causa real atribuible)

En epilepsia, especialmente en formas complejas, la imprevisibilidad de las crisis genera una vivencia muy característica: algunas familias, especialmente cuando existen crisis frecuentes o necesidades intensas de apoyo, pueden experimentar una **sensación de alerta mantenida**. La experiencia y las necesidades de cuidado varían entre personas y a lo largo del tiempo.

El bienestar de la persona cuidadora no depende únicamente de su capacidad para organizarse, descansar o delegar. Requiere también apoyos accesibles, coordinación profesional y recursos de respiro que permitan compartir el cuidado.

Validar la experiencia emocional

Es importante reconocer que:

- No necesitas "ser fuerte todo el tiempo".
- No existe una forma única o correcta de reaccionar.
- Adaptarse lleva tiempo.

Además, los cuidadores suelen invisibilizar su propio malestar porque priorizan a la persona cuidada. Sin embargo, **cuidar también implica cuidarse**.

Apoyo psicológico temprano

Diversos estudios recomiendan valorar el apoyo psicológico desde fases iniciales en enfermedades crónicas. No es necesario esperar a estar desbordado/a para consultar.

Puede ser especialmente útil si aparecen:

- Sensación persistente de angustia
- Insomnio o dificultad para desconectar
- Pensamientos recurrentes de culpa o miedo
- Sensación de incapacidad para afrontar el día a día

Estrategias iniciales de afrontamiento

- **Ir paso a paso:** centrarse en lo inmediato, evitando anticipar escenarios futuros constantemente.
- **Limitar la sobreinformación:** buscar fuentes fiables, evitando información alarmista o confusa.
- **Compartir lo que sientes:** con personas cercanas o con otros cuidadores.
- **Normalizar pedir ayuda:** tanto emocional como práctica.

3.2. Qué profesionales consultar

La epilepsia requiere, en muchos casos, un enfoque **multidisciplinar**. Contar con un equipo de referencia ayuda a reducir la incertidumbre y a evitar la sensación de tener que gestionarlo todo en solitario.

↳ Profesionales esenciales

Neurología / neuropediatría

- Referente principal en diagnóstico y tratamiento
- Ajuste de medicación
- Seguimiento de la evolución

Neuropsicología

- Cuando haya dificultades de atención, memoria, aprendizaje o conducta.

Enfermería especializada

- Educación sobre la enfermedad
- Manejo de medicación y crisis
- Resolución de dudas prácticas

Atención primaria

- Seguimiento global de la salud
- Coordinación entre niveles asistenciales

Psicología o psiquiatría

- Apoyo emocional
- Manejo de ansiedad, estrés y duelo
- Intervención en problemas conductuales asociados

Trabajo social sanitario

- Información sobre ayudas y derechos
- Orientación sobre discapacidad y dependencia
- Apoyo en trámites administrativos

Profesionales de intervención terapéutica (según necesidades):

- Fisioterapia
- Logopedia
- Terapia ocupacional
- Atención temprana

↳ Centros especializados

En epilepsias complejas o encefalopatías epilépticas del desarrollo, puede ser clave acceder a:

- Unidades de epilepsia
- Hospitales de referencia
- Equipos con experiencia en casos similares

La coordinación entre profesionales reduce la carga del cuidador, que con frecuencia siente que debe actuar como "gestor" de todo el proceso.

> La coordinación entre profesionales reduce la carga del cuidador.



3.3. Recursos básicos y documentación importante

Uno de los principales retos que señalan los cuidadores es la necesidad de **organizar grandes cantidades de información desde el inicio**.

Tener una buena organización desde el principio facilita:

- La comunicación entre profesionales
- La atención en urgencias
- La toma de decisiones

Documentación clínica esencial

Es recomendable disponer siempre (en formato físico o digital) de:

- Informe de diagnóstico
- Resultados de pruebas (EEG, resonancia, etc.)
- Listado actualizado de medicación
- Informes de seguimiento
- Informes de urgencias
- Plan de actuación ante crisis (si se dispone)

Registro de crisis

Llevar un registro puede ser muy útil:

- Fecha y hora
- Duración
- Tipo de crisis
- Posibles desencadenantes
- Recuperación posterior

Este registro ayuda al equipo médico a ajustar el tratamiento.

En **recursos descargables**, podrás encontrar un diario de epilepsia que te facilitará llevar un mejor control de las crisis epilépticas, pudiendo compartirlo con el médico en la consulta.

Pasaporte de Epilepsia

Además de la documentación clínica habitual, puede resultar útil disponer del Pasaporte de Epilepsia, un documento que reúne información relevante sobre la enfermedad, el tratamiento, los contactos de emergencia y otras necesidades específicas de la persona con epilepsia. Puede facilitar la comunicación con profesionales sanitarios, cuidadores y otros servicios, especialmente durante desplazamientos o viajes.

En **recursos descargables** encontrarás el pasaporte de epilepsia y el enlace para su descarga.

Recursos clave

Asociaciones de pacientes

Son uno de los apoyos más valorados por los cuidadores:

- Acompañamiento emocional
- Información práctica
- Contacto con otras familias
- Orientación sobre derechos y recursos

En **recursos descargables**, podrás encontrar un listado de asociaciones pacientes nacionales y locales.

Servicios sociales

- Información sobre ayudas económicas
- Tramitación de discapacidad y dependencia
- Acceso a recursos de apoyo

Entorno educativo o laboral

- Comunicación temprana
- Adaptación de necesidades
- Formación básica en actuación ante crisis (**recursos descargables:** campaña escolar)

Consejo práctico

Crear una **carpeta del cuidador** (física o digital) con toda la información organizada reduce el estrés y evita tener que repetir constantemente la historia médica.

3.4. Checklist del primer mes tras el diagnóstico

El primer mes suele ser una etapa de ajuste, en la que conviven la adaptación emocional, el aprendizaje práctico y la organización de recursos.

Este checklist te ayuda a priorizar:

Salud y tratamiento

- ◯ Confirmar diagnóstico y plan terapéutico
- ◯ Entender el tipo de crisis
- ◯ Aprender cómo actuar ante una crisis
- ◯ Solicitar un protocolo escrito si es posible
- ◯ Registrar las crisis desde el inicio
- ◯ Resolver dudas clave en consulta

Organización

- ◯ Crear una carpeta con documentación
- ◯ Tener siempre disponible medicación e informes
- ◯ Anotar preguntas para revisiones médicas
- ◯ Identificar el hospital o unidad de referencia

Apoyo emocional y social

- ◯ Informar a personas de confianza
- ◯ Contactar con una asociación de pacientes
- ◯ Hablar con otros cuidadores
- ◯ Valorar apoyo psicológico

Vida diaria y seguridad

- ◯ Revisar medidas de seguridad en casa
- ◯ Informar al entorno cercano (familia, colegio, trabajo)
- ◯ Identificar personas que puedan ayudar
- ◯ Ajustar rutinas si es necesario

Recursos administrativos

- ◯ Contactar con trabajo social sanitario
- ◯ Informarse sobre discapacidad
- ◯ Consultar ayudas disponibles
- ◯ Iniciar trámites si procede

Recordatorio importante

No es necesario hacerlo todo en pocas semanas. Muchos cuidadores expresan presión por "tenerlo todo bajo control", pero el conocimiento y la adaptación llegan progresivamente.
Ir paso a paso es una forma válida y recomendable de avanzar.



4

El día a día **del cuidado**

El cuidado de una persona con epilepsia o epilepsias complejas implica mucho más que responder a las crisis. Supone sostener una rutina diaria marcada por la planificación, la incertidumbre y una vigilancia constante. Tal como recogen los testimonios de cuidadores, recogidos de una reunión junto a representantes de asociaciones de pacientes con epilepsia y otros síndromes epilépticos, donde compartieron sus experiencias, necesidades y principales preocupaciones, esta experiencia se vive frecuentemente como una “alerta permanente”, en la que incluso los periodos de estabilidad no eliminan la sensación de riesgo.

Este contexto hace imprescindible dotar a las familias de herramientas prácticas que les permitan organizar el día a día, aumentar la seguridad y, al mismo tiempo, preservar la calidad de vida tanto de la persona con epilepsia como del propio cuidador.

4.1. Rutinas y organización

Las rutinas constituyen uno de los pilares fundamentales del cuidado diario. En un contexto donde la imprevisibilidad es alta, introducir estructura permite recuperar cierta sensación de control.

¿Por qué son tan importantes?

- ↳ Reducen la ansiedad asociada a la incertidumbre y la anticipación constante.
- ↳ Favorecen la estabilidad clínica, especialmente en aspectos como el sueño o la adherencia al tratamiento.
- ↳ Permiten distribuir la carga de vigilancia, evitando una hipervigilancia permanente difícilmente sostenible.
- ↳ Facilitan la coordinación con otros entornos (colegio, terapias, cuidadores externos).

Componentes clave de una buena organización

1. Medicación estructurada y segura

- Uso de pastilleros semanales o aplicaciones móviles.
- Alarmas para evitar olvidos.
- Revisión periódica con el equipo médico.

2. Rutinas de sueño

El descanso es un factor crítico, ya que la privación de sueño puede actuar como desencadenante de crisis.

- Mantener horarios regulares.
- Crear un entorno adecuado para el descanso.

3. Registro sistemático de crisis

- Tipo de crisis, duración, contexto.
- Posibles desencadenantes (estrés, fiebre, falta de sueño).
- Respuesta a la medicación de rescate.

Este registro no solo ayuda al equipo médico, sino que también reduce la sensación de incertidumbre del cuidador, aportando información objetiva.

4. Plan de actuación ante crisis

Los cuidadores demandan protocolos claros que les permitan actuar con seguridad. Debe incluir:

- Qué hacer durante la crisis.
- Cuándo administrar medicación de rescate.
- Cuándo acudir a urgencias.

Contar con este plan reduce la sensación de "no saber qué hacer", muy frecuente según los testimonios recogidos en el workshop junto a representantes de asociaciones de pacientes con epilepsia y otros síndromes epilépticos.

5. Flexibilidad organizada

Aunque las rutinas son fundamentales, es clave aceptar que en epilepsias complejas los cambios son habituales. La rigidez excesiva puede generar frustración.

Idea clave: no se trata de tener el control absoluto, sino de crear marcos que ayuden a manejar la incertidumbre.

4.2. Colegio e inclusión educativa

La etapa escolar es uno de los ámbitos que más preocupación genera en las familias. La falta de conocimiento sobre epilepsia en el entorno educativo contribuye a inseguridad, estigma y exclusión.

Principales retos identificados

- ↳ Necesidad constante de explicar la enfermedad al profesorado.
- ↳ Desconocimiento sobre cómo actuar ante una crisis.
- ↳ Miedo por parte del centro educativo.
- ↳ Falta de recursos o adaptaciones adecuadas.
- ↳ Sensación del cuidador de tener que "formar" al entorno.

El plan escolar debe contemplar todos los espacios y actividades en los que participa el alumno, incluida la organización del rescate prescrito. Las familias, el centro y el equipo sanitario deben conocer sus responsabilidades conforme al protocolo aplicable.

↳ Elementos clave para una inclusión real

1. Plan individualizado de atención sanitaria en el centro

Debe elaborarse junto al equipo sanitario y educativo, incluyendo:

- Tipo de crisis.
- Señales de alarma.
- Protocolo de actuación.
- Medicación de rescate.

2. Transición asistencial a los servicios de adultos

Prepara con antelación el paso a los servicios de adultos. Solicita un resumen clínico y un plan de continuidad que recoja tratamiento, actuación ante crisis, necesidades de apoyo y profesionales de referencia.

3. Formación del profesorado y personal escolar

La formación es fundamental para reducir el miedo y mejorar la respuesta ante crisis.

Idealmente, debe incluir:

- Reconocimiento de crisis.
- Actuación básica.
- Qué no hacer.

4. Comunicación continua familia-centro

El intercambio de información debe ser fluido y periódico, adaptándose a la evolución del niño o adolescente.

5. Adaptaciones educativas

Dependiendo del caso:

- Ajustes en el ritmo de aprendizaje.
- Apoyos específicos en el aula.
- Descansos o flexibilización de horarios.
- Adaptaciones en exámenes.

Es importante tener en cuenta la participación de la persona con epilepsia en las decisiones, con los apoyos que precise, y el respeto a su privacidad al compartir información con el entorno educativo, laboral o social.

↳ Sensibilización y reducción del estigma

Una de las grandes necesidades detectadas es la sensibilización social. En este sentido, iniciativas como la campaña "Conocer la epilepsia nos hace iguales", impulsada por Vivir con Epilepsia, tienen un papel esencial.

Esta campaña busca:

- Normalizar la epilepsia en el entorno escolar.
- Proporcionar materiales educativos accesibles.
- Favorecer la inclusión y la igualdad.
- Reducir el miedo y los prejuicios.

La sensibilización no solo mejora la integración del alumno, sino que reduce la carga emocional del cuidador, que deja de sentirse responsable de educar constantemente al entorno.



> La sensibilización reduce la carga emocional del cuidador.

4.3. Autonomía y actividades

El desarrollo de la autonomía es una de las principales preocupaciones de las familias, especialmente por el miedo al futuro.

↳ Dilema frecuente

Muchos cuidadores se enfrentan a una tensión constante:

- Proteger frente al riesgo de crisis.
- Permitir el desarrollo personal y la independencia.

Este equilibrio es especialmente complejo en epilepsias complejas, donde la dependencia puede ser elevada.

↳ Principios para fomentar la autonomía

1. Individualización
Cada persona tiene capacidades distintas, que pueden cambiar con el tiempo.

2. Progresividad
La autonomía se construye paso a paso:
- Actividades básicas - actividades más complejas.

3. Evaluación real del riesgo
El miedo puede llevar a restringir en exceso actividades que podrían realizarse con seguridad.

↳ Estrategias prácticas

- Fomentar la participación en actividades adaptadas.
- Mantener espacios de ocio y socialización.
- Entrenar habilidades de la vida diaria (alimentación, higiene, comunicación).
- Uso de apoyos tecnológicos cuando sea necesario.

↳ Impacto en la calidad de vida

La participación en actividades significativas tiene un impacto directo en:

- Bienestar emocional.
- Integración social.
- Autoestima.

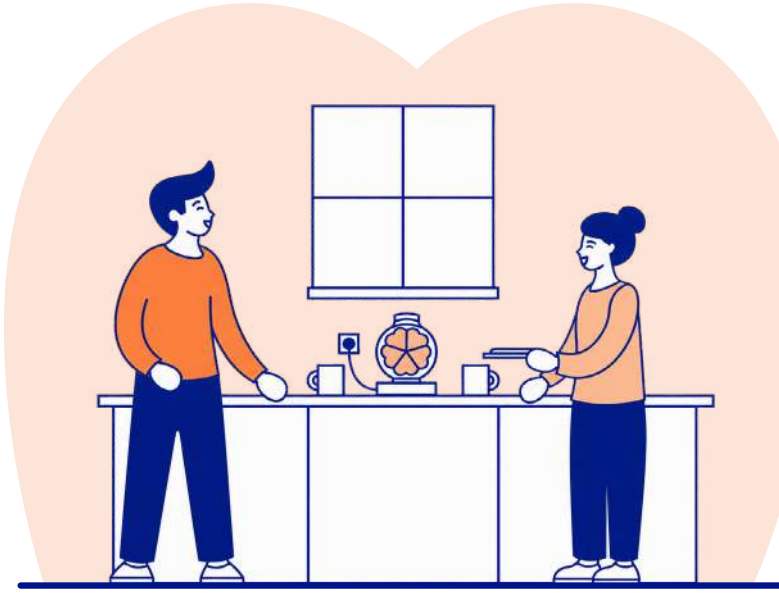
Limitar en exceso puede proteger a corto plazo, pero afectar negativamente a largo plazo.

4.4. Adaptaciones en casa y seguridad

El hogar debe ser un espacio seguro, pero también habitable y no excesivamente medicalizado.

Principales riesgos en el entorno doméstico

- Caídas durante crisis.
- Golpes o cortes.
- Ahogamiento en baño.
- Riesgos en cocina.



Medidas de seguridad esenciales

Dormitorio

- Cama baja o protegida.
- Evitar objetos peligrosos.
- Sistemas de monitorización nocturna (en casos indicados).

Baño

- Priorizar ducha frente a bañera.
- Supervisión en función del riesgo.

Cocina

- Evitar manipulación de fuego en personas con alto riesgo.
- Uso de medidas individualizadas para evitar quemaduras y accidentes.

Entorno general

- Eliminar obstáculos.
- Asegurar muebles.
- Suelos antideslizantes.

Adaptaciones adicionales

- Detectores o alarma.*
- Dispositivos de aviso en caso de crisis.
- Espacios accesibles y despejados.

**Los detectores y sistemas de aviso pueden resultar útiles en determinados casos, pero no identifican todas las crisis ni garantizan evitar complicaciones. Consulta qué sistema puede ser apropiado y cómo integrarlo en el plan de cuidados.*

El equilibrio emocional del cuidador

Muchas adaptaciones surgen como respuesta a la necesidad de reducir la sensación de alerta constante, pero es importante evitar que el entorno se convierta en un espacio centrado exclusivamente en el riesgo.

Un hogar seguro debe permitir también la vida cotidiana, el descanso y la normalidad.

5

El cuidado **del cuidador**

El cuidado de una persona con epilepsia o epilepsias complejas implica una dedicación continuada que afecta no solo al tiempo y la organización, sino también a la salud emocional, mental y física del cuidador.

Tal como reflejan los testimonios recogidos, el cuidador suele asumir su rol de forma natural y progresiva, muchas veces sin ser consciente del impacto acumulado hasta que aparece el agotamiento.

La evidencia muestra que los cuidadores de personas con epilepsia presentan niveles elevados de carga emocional, estrés y afectación en su calidad de vida.

5.1. Impacto emocional del cuidado

El impacto emocional del cuidado en epilepsia es profundo, complejo y sostenido en el tiempo. No se trata de un estrés puntual, sino de una vivencia prolongada que puede acompañar durante años.

↳ La "alerta constante" como estado de fondo

Uno de los aspectos más característicos del cuidado es la sensación de vigilancia permanente:

- Miedo a que ocurra una crisis en cualquier momento
- Dificultad para desconectar incluso en situaciones de calma
- Anticipación continua del riesgo

Este estado de alerta mantenida es uno de los principales factores de desgaste emocional.

↳ Emociones frecuentes en cuidadores

Las emociones que aparecen son variadas y, a menudo, contradictorias:

- Miedo
- Ansiedad
- Culpa
- Rabia o frustración
- Tristeza
- Soledad

Estas emociones son frecuentes y están ampliamente descritas en cuidadores de epilepsia y enfermedades crónicas complejas.

↳ El desgaste emocional acumulado

A diferencia de otras situaciones, el cuidado en epilepsia no suele tener pausas claras. Esto genera:

- Cansancio persistente
- Dificultad para recuperarse
- Sensación de "ir siempre al límite"

Además:

- El cuidador prioriza constantemente al otro
- Se reducen los espacios personales
- Algunas personas cuidadoras pueden experimentar una sensación de pérdida de identidad, aunque esta experiencia no se produce en todas las familias ni de la misma manera

Este desgaste acumulativo es uno de los principales determinantes de la sobrecarga del cuidador.

↳ Desmontar el mito del cuidador "fuerte"

Muchos cuidadores rechazan ser vistos como héroes, ya que esta narrativa puede invisibilizar su sufrimiento real.

No se trata de fortaleza extraordinaria, sino de adaptación a una situación exigente.

Reconocer el impacto emocional permite:

- Reducir la autoexigencia
- Normalizar la necesidad de ayuda

5.2. Señales de sobrecarga

La sobrecarga suele aparecer de forma progresiva y acumulativa.
Identificar señales tempranas permite intervenir antes de alcanzar niveles elevados de agotamiento.

↳ Señales emocionales

- Irritabilidad
- Ansiedad persistente
- Tristeza mantenida
- Sensación de desbordamiento

↳ Señales físicas

- Fatiga persistente
- Problemas de sueño
- Dolores somáticos
- Descenso de energía

↳ Señales cognitivas

- Dificultad para concentrarse
- Olvidos frecuentes
- Sensación de saturación

↳ Señales conductuales y sociales

- Aislamiento
- Abandono de actividades
- Reducción de la vida social
- Negligencia del autocuidado



Señal clave: sentir que “ya no puedes más”, incluso si se sigue funcionando. Estos signos se asocian a mayores niveles de carga del cuidador y peor calidad de vida.

5.3. Cómo cuidarse sin culpa

El autocuidado es una recomendación frecuente, pero su aplicación real es compleja debido a las condiciones del cuidado.

Barreras reales

Estas barreras están ampliamente descritas en cuidadores de enfermedades crónicas:

- ↳ Falta de tiempo
- ↳ Ausencia de red de apoyo
- ↳ Responsabilidad constante
- ↳ Culpa

Redefinir el autocuidado

El autocuidado no siempre implica grandes cambios. Puede ser:

- ↳ Descansar unos minutos
- ↳ Comer adecuadamente
- ↳ Tener pequeños momentos personales

↳ Estrategias prácticas

1. Microespacios de descanso

- Pausas breves
- Momentos de desconexión

2. Priorizar necesidades básicas

- Sueño
- Alimentación
- Salud

3. Mantener una actividad propia

- Leer
- Pasear
- Hablar con alguien

Estas acciones ayudan a preservar la identidad del cuidador.

4. Delegar cuando sea posible

Delegar permite:

- Reducir carga
- Recuperar energía
- Mantener sostenibilidad

↳ Trabajar la culpa

La culpa es una emoción frecuente.
Ideas clave:

- Autocuidarse no perjudica
- Descansar mejora el cuidado
- No se puede sostener el cuidado desde el agotamiento

Reformulación:
cuidarte también es cuidar.

5.4. Cuándo pedir ayuda psicológica

El apoyo psicológico es un recurso clave en cuidados prolongados.

Cuándo plantearlo

- Ansiedad o tristeza persistente
- Sensación de desbordamiento
- Problemas de sueño
- Dificultad para gestionar emociones

Qué aporta

- Estrategias de afrontamiento
- Manejo emocional
- Trabajo sobre la culpa
- Mejora del bienestar

No es necesario esperar a un punto límite.

Barreras

- Falta de tiempo
- Minimización del problema
- Autoexigencia

Estas barreras retrasan la búsqueda de ayuda, aumentando la carga emocional.

> El bienestar del cuidador merece atención profesional, igual que la salud de la persona cuidada.

CUIDAR Y CUIDARSE

Mensajes finales para cuidadores

Cuidar implica compromiso, pero también tiene un coste real.

- Reconocer ese coste es parte del cuidado.
- El cuidado sostenible es el que puede mantenerse en el tiempo.
- Para cuidar, también necesitas estar cuidado.

6

Familia **y pareja**

La epilepsia no afecta únicamente a la persona que la padece, sino que transforma la dinámica de toda la familia. Las relaciones de pareja, el vínculo con los hijos o hermanos, y el contacto con el entorno social se ven impactados de forma progresiva.

Tal como reflejan los cuidadores, una de las consecuencias más frecuentes es la reorganización completa de la vida familiar alrededor de la enfermedad, lo que puede generar desgaste, aislamiento y sensación de no llegar a todo.

La evidencia muestra que el cuidado en epilepsia se asocia a una carga familiar significativa, incluyendo impacto emocional, social y económico.

Este apartado aborda cómo gestionar estas relaciones de forma más consciente y sostenible.

6.1. Impacto en la pareja y la familia

El cuidado continuado, especialmente en epilepsias complejas, modifica profundamente la estructura y el funcionamiento familiar.

↳ Impacto en la pareja

Uno de los aspectos más señalados es el desgaste en la relación de pareja:

- Reducción del tiempo compartido
- Conversaciones centradas casi exclusivamente en la enfermedad
- Dificultad para mantener espacios de intimidad
- Diferencias en la forma de afrontar la situación

En muchos casos, la relación pasa de ser una relación de pareja a una relación centrada en el cuidado.

Además, pueden aparecer emociones como:

- Frustración
- Cansancio compartido o desigual
- Sensación de incomprensión
- Aislamiento emocional

Los cuidadores presentan frecuentemente niveles elevados de ansiedad, depresión y sobrecarga, lo que influye directamente en la relación de pareja.

↳ Impacto en los hijos y hermanos

Cuando hay más hijos en la familia, es frecuente que:

- Se sientan en segundo plano
- Asuman responsabilidades de forma precoz
- Perciban la preocupación de los padres
- Eviten expresar sus propias necesidades

Esto puede generar ambivalencia emocional: amor y responsabilidad, pero también celos o tristeza.

El impacto del cuidado afecta a todo el sistema familiar, incluyendo el bienestar emocional y el desarrollo psicosocial de los hermanos.

Es importante no atribuir a los hermanos responsabilidades de cuidado inadecuadas para su edad.

↳ Reorganización familiar

Muchas familias describen que su vida gira en torno a:

- Las crisis
- Las citas médicas
- Las necesidades del familiar

Esto puede provocar:

- Sensación de "no llegar a nada"
- Pérdida de espacios familiares compartidos
- Deterioro de la vida social

Este impacto es coherente con la vivencia del cuidado como una responsabilidad constante y prioritaria.

↳ Estrategias para el equilibrio familiar

- Intentar mantener pequeños espacios de pareja
- Dedicar tiempo individual a cada hijo
- Validar emociones
- Evitar que toda la dinámica familiar gire en torno a la enfermedad

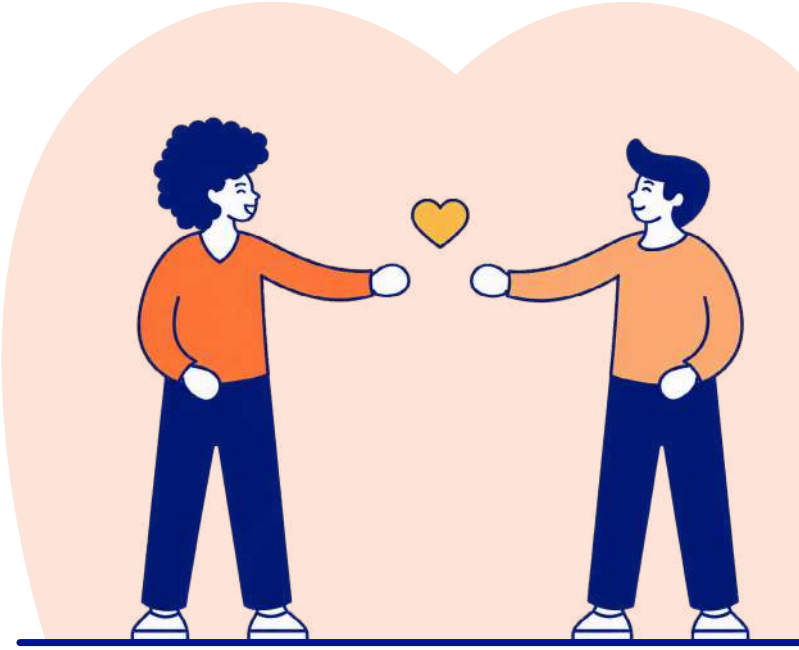
El apoyo familiar y social actúa como un factor protector frente a la sobrecarga.

6.2. Comunicación con entorno y amigos

La comunicación con el entorno influye directamente en la experiencia del cuidador.

Muchos cuidadores señalan que:

- Deben explicar repetidamente la enfermedad
- Perciben falta de comprensión
- Se enfrentan a reacciones desinformadas



Dificultades frecuentes

- Miedo a no ser comprendido
- Cansancio por "educar" constantemente
- Evitación social
- Aislamiento progresivo

Estas dificultades están relacionadas con el estigma social asociado a la epilepsia.

La importancia de informar al entorno

Informar permite:

- Mejorar la comprensión
- Aumentar el apoyo
- Garantizar seguridad en caso de crisis

Cómo comunicarlo

- Lenguaje sencillo
- Adaptado al contexto
- Sin tecnicismos
- Repetición si es necesario

Esta tarea puede generar una carga adicional en el cuidador.

Manejar reacciones del entorno

El entorno puede reaccionar con miedo, minimización o sobreprotección.

Estrategias:

- Informar
- Marcar límites
- Aceptar límites del entorno

Mantener el vínculo social

- Mantener contacto con personas de confianza
- Aceptar planes adaptados

El apoyo social se asocia a menor carga y mejor bienestar del cuidador.

6.3. Cómo pedir ayuda

Pedir ayuda es necesario, pero difícil.

↳ Barreras habituales

- Responsabilidad absoluta
- Culpa
- Dificultad para delegar
- Falta de red

Estas barreras contribuyen a la sobrecarga del cuidador.

↳ Por qué es importante pedir ayuda

- Reduce la sobrecarga
- Permite descanso
- Mejora el cuidado
- Favorece sostenibilidad

El apoyo social es un factor clave en la reducción del estrés del cuidador.

↳ Tipos de ayuda

1. Apoyo informal
2. Apoyo profesional
3. Apoyo emocional

Las intervenciones psicoeducativas y el apoyo estructurado reducen la carga emocional.

↳ Cómo pedir ayuda

- Ser concreto
- Pedir pequeñas ayudas
- Aceptar ayuda imperfecta puede ser válido para tareas cotidianas, pero la administración de medicación y la actuación ante crisis requieren personas preparadas y pautas claras

↳ Aprender a delegar

- No es perder control
- Permite sostener el cuidado

↳ Aceptar los límites

No siempre es posible contar con ayuda suficiente. **Ajustar expectativas y buscar apoyo profesional es clave.**

COMPARTIR, COMUNICAR Y PEDIR

Mensajes finales para cuidadores

El cuidado no ocurre en aislamiento.

↳ Aprender a compartir, comunicar y pedir ayuda forma parte del cuidado.

↳ No es necesario hacerlo todo solo.

↳ El cuidado sostenible es un trabajo en red.

7

Derechos, **ayudas y recursos**

Uno de los aspectos más señalados por los cuidadores es la dificultad para acceder a información clara sobre derechos, ayudas y recursos. Muchas familias describen este proceso como complejo, fragmentado y agotador, teniendo que aprender por su cuenta mientras gestionan el cuidado diario.

Además del impacto clínico, el cuidado en epilepsia supone un impacto significativo en la vida económica, social y laboral.

Este apartado busca ofrecer una visión práctica y organizada para facilitar el acceso a recursos y apoyar la toma de decisiones.

7.1. Prestación por cuidado de menores afectados por cáncer u otra enfermedad grave CUME

La CUME (Prestación por Cuidado de Menores con Enfermedad Grave) es uno de los recursos más relevantes para familias con menores con epilepsia grave o epilepsias complejas.

↳ ¿Qué es la CUME?

La CUME es una prestación que compensa la pérdida de ingresos por reducir la jornada o actividad para cuidar de una persona con cáncer u otra enfermedad grave, cuando se cumplen los requisitos establecidos. Puede accederse desde el trabajo por cuenta ajena o por cuenta propia. Con carácter general, exige una reducción de al menos el 50 % y acreditar la necesidad de cuidado directo, continuo y permanente, además de los requisitos laborales y de cotización.

La prestación puede mantenerse hasta los 23 años si se cumplen las condiciones legales y, en determinados supuestos, hasta los 26 años cuando se acredita una discapacidad igual o superior al 65 % antes de los 23. Tener un diagnóstico de epilepsia no implica automáticamente el reconocimiento de la prestación.

Está regulada por el Real Decreto 1148/2011, que establece sus condiciones de acceso y funcionamiento.

Permite hacer viable el cuidado sin renunciar completamente al empleo.

La solicitud suele presentarse ante la mutua colaboradora con la Seguridad Social que cubre las contingencias profesionales de la persona trabajadora o, en algunos casos, ante el Instituto Nacional de la Seguridad Social (INSS). Antes de iniciar el trámite, es recomendable consultar con el departamento de recursos humanos de la empresa o con la propia mutua para confirmar los requisitos específicos y la documentación necesaria. Habitualmente se solicita un informe médico que acredite la enfermedad grave y la necesidad de cuidados directos, continuos y permanentes, documentación que justifique la reducción de jornada o actividad laboral y los formularios oficiales correspondientes.

7.2. Dependencia y discapacidad

El reconocimiento de discapacidad y dependencia es fundamental para acceder a apoyos.

El reconocimiento de discapacidad valora las limitaciones y barreras que afectan a la participación de la persona. El reconocimiento de dependencia valora la necesidad de apoyo para realizar actividades básicas de la vida diaria. Se solicitan mediante procedimientos diferentes ante los organismos competentes de cada comunidad autónoma.

Dificultades frecuentes:

- Burocracia compleja
- Renovaciones periódicas
- Necesidad de justificar continuamente la situación

> Insight clave: muchos cuidadores sienten que deben “pelear” por mantener este derecho.

El diagnóstico de epilepsia no determina por sí solo un grado ni el acceso automático a todas las prestaciones. Trabajo social puede orientar sobre qué solicitar, qué informes aportar y qué apoyos pueden corresponder según la situación.

Aquí y en recursos descargables, puedes descargarte: Guía para solicitar el Certificado de Discapacidad por Epilepsia

↳ Qué permiten estos reconocimientos

- Acceso a ayudas económicas
- Beneficios fiscales
- Recursos sociales y sanitarios

↳ Sistema de dependencia

Incluye servicios como:
- Atención domiciliaria
- Centros de día
- Prestaciones económicas

Aunque son esenciales, los procesos pueden ser largos y complejos.

7.3. Prestaciones, ayudas y planificación del futuro

El cuidado en epilepsia no solo implica el presente, sino también la preocupación por el futuro, especialmente en casos de epilepsias complejas.

↳ Prestaciones económicas y apoyos

- Pensiones no contributivas
- Ayudas por dependencia
- Apoyos autonómicos

↳ Dificultad habitual

Muchos cuidadores desconocen estas opciones hasta fases avanzadas. Por ello, es importante abordar la planificación **antes de que sea urgente**.

> Es importante abordar la planificación antes de que sea urgente.

↳ Planificación económica y protección futura

Una de las principales preocupaciones de los cuidadores es: *"¿Qué pasará cuando yo no esté?"* En este contexto, existen herramientas legales que pueden ayudar a planificar el futuro, como el **patrimonio protegido**.

La guía de Vivir con Epilepsia "**Patrimonio protegido y otras figuras jurídicas**"ofrece información clara y práctica sobre instrumentos legales que permiten garantizar la seguridad económica y el bienestar de las personas con discapacidad, facilitando la toma de decisiones familiares a largo plazo.

- ↳ Permite organizar recursos económicos en beneficio de la persona con discapacidad
- ↳ Ofrece ventajas fiscales
- ↳ Facilita la planificación jurídica familiar

Este tipo de herramientas ayudan a reducir una de las mayores fuentes de ansiedad del cuidador: el futuro.

7.4. Recursos sociales y laborales

El impacto del cuidado en la vida laboral es frecuente y significativo.

↳ Impacto laboral del cuidado

Muchos cuidadores:

- Reducen jornada
- Solicitan excedencias
- Abandonan temporalmente el empleo

Esto conlleva:

- Pérdida de ingresos
- Inseguridad laboral
- Impacto a largo plazo en la estabilidad económica

↳ Asociaciones de pacientes

Son uno de los recursos más importantes:

- Ofrecen información clara
- Orientan en trámites
- Conectan con otras familias
- Proporcionan apoyo emocional

Compartir experiencias con otras familias reduce la sensación de aislamiento y mejora el afrontamiento del cuidado.

↳ Recursos disponibles

- Adaptación del puesto de trabajo
- Prestación CUME
- Programas de respiro familiar
- Atención domiciliaria

INFORMARSE Y PLANIFICAR

Mensajes finales para cuidadores

Acceder a recursos no debería depender de la capacidad individual de búsqueda, aunque en la práctica muchas veces ocurra así.

↳ Informarse es parte del cuidado.

↳ Pedir orientación no es debilidad.

↳ Planificar el futuro también es cuidar hoy.

8



Asociaciones **y redes de apoyo**

Uno de los aspectos más repetidos por los cuidadores es la sensación de **soledad en el proceso de cuidado.** Aunque el entorno esté presente, muchas familias expresan que solo quienes viven una situación similar comprenden realmente lo que implica convivir con epilepsia o epilepsias complejas.

8.1. Beneficios de las asociaciones

Las asociaciones de pacientes cumplen un papel fundamental en el acompañamiento de las familias.

Principales beneficios

- ↳ Acceso a **información clara y actualizada**
- ↳ Orientación sobre **derechos, trámites y recursos**
- ↳ Apoyo emocional
- ↳ Formación práctica
- ↳ Contacto con otras familias

El apoyo social ha demostrado reducir la carga del cuidador y mejorar su bienestar.

↳ Más allá de la información

Las asociaciones permiten:

- Validar la experiencia
- Sentirse comprendido
- Reducir la sensación de aislamiento

Aquí, puedes consultar el listado de asociaciones de pacientes de epilepsia y encefalopatías, a nivel nacional y local: Asociaciones de pacientes y Sociedades Científicas



Mensaje clave: muchas familias sienten que solo otras familias entienden su realidad.

8.2. Acompañamiento entre iguales

El contacto con otras personas en situaciones similares es uno de los apoyos más valorados.

Qué aporta

- Compartir experiencias reales
- Aprender estrategias prácticas
- Expresar emociones sin juicio
- Sentirse acompañado

Este tipo de apoyo ayuda a normalizar emociones como miedo, culpa o agotamiento.



8.3. Directorios y recursos fiables

Una de las principales dificultades para los cuidadores es saber **dónde acudir**. En este sentido, disponer de directorios estructurados facilita enormemente el acceso a recursos.

El directorio de asociaciones de epilepsia y encefalopatías epilépticas de Vivir con Epilepsia reúne información sobre entidades locales, autonómicas y nacionales, permitiendo identificar recursos cercanos, contactar con asociaciones y acceder a apoyo especializado.

Este tipo de herramientas reduce la sensación de desorientación y evita la necesidad de buscar información de forma dispersa.

Recomendaciones prácticas

- Consultar directorios fiables y actualizados
- Contactar con asociaciones cercanas
- Apoyarse en profesionales para orientación inicial

8.4. Participación y comunidad

Formar parte activa de una comunidad puede transformar la experiencia del cuidado.

↳ Formas de participación

- Grupos de apoyo
- Actividades formativas
- Encuentros entre familias
- Acciones de sensibilización

↳ Beneficios

- Reduce el aislamiento social
- Refuerza el apoyo emocional
- Facilita el aprendizaje compartido

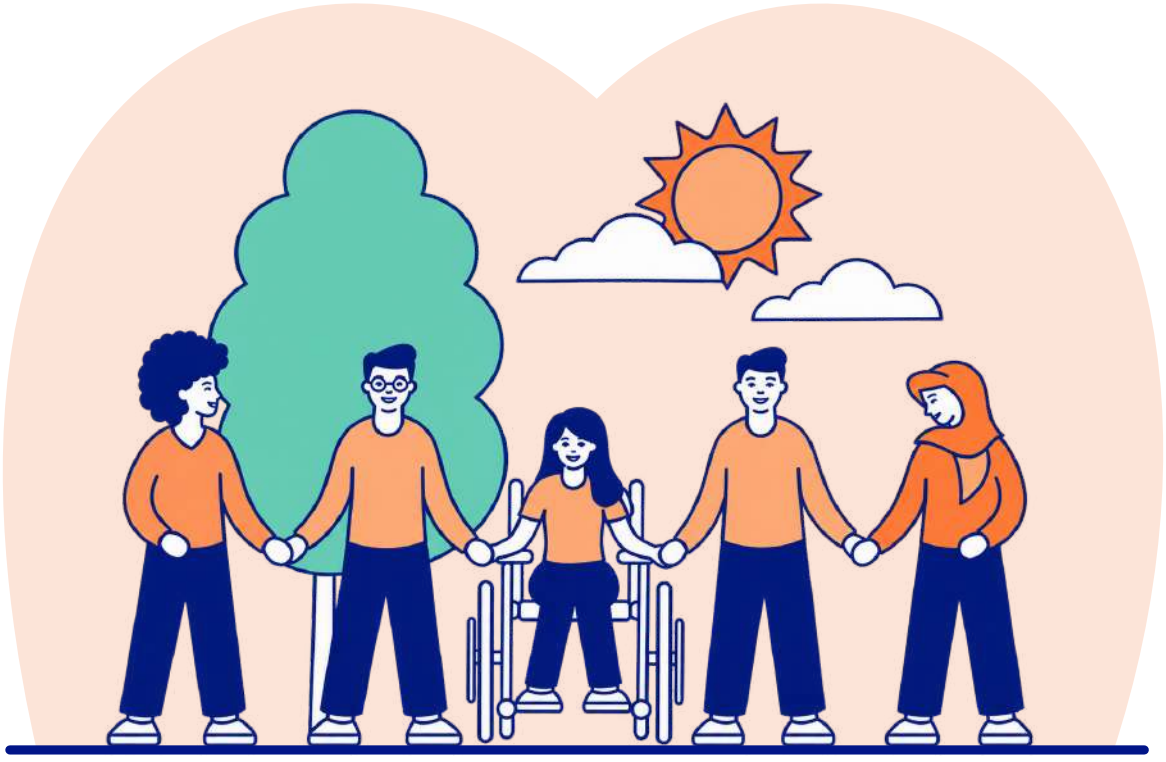
Participar permite pasar de una vivencia individual a una experiencia compartida.

8.5. Recursos residenciales y centros de día

En situaciones de alta dependencia, pueden ser necesarios recursos especializados:

- Centros de día
- Atención residencial
- Programas de respiro familiar

Estos recursos permiten complementar el cuidado y reducir la sobrecarga del cuidador.



8.6. Planificación familiar y legal

Uno de los mayores temores de los cuidadores es el futuro:
"¿Quién cuidará cuando yo no esté?"

↳ Importancia de planificar

- Reduce la incertidumbre
- Permite tomar decisiones con tiempo
- Garantiza protección a largo plazo

↳ Herramientas disponibles

- Patrimonio protegido
- Planes específicos para personas con discapacidad
- Medidas legales de protección

La guía de patrimonio protegido permite entender estas herramientas y facilita la planificación económica y legal familiar.

8.7. Construcción de redes de apoyo futuras

El cuidado sostenible requiere construir una red de apoyo más allá del presente.

↳ Elementos clave

- Familia
- Amigos
- Profesionales
- Asociaciones
- Recursos sociales

↳ Estrategias

- Identificar apoyos disponibles
- Informar al entorno
- Delegar progresivamente
- Mantener vínculos sociales

> La evidencia muestra que el apoyo social reduce la carga del cuidador y mejora su calidad de vida.

REDES, RECURSOS Y PERSONAS

Mensajes finales para cuidadores

La soledad no es una condición inevitable del cuidado, aunque muchas veces así se sienta.

↳ Existen redes, recursos y personas que pueden acompañar.

↳ Conectar con otros no elimina las dificultades, pero las hace más llevaderas.

↳ Cuidar en red es más sostenible que cuidar en solitario.

Recursos descargables

- Póster ¿Cómo actuar ante crisis epiléptica?
- Diario de epilepsia
- Pasaporte de epilepsia
- Listado de asociaciones de pacientes
- Protocolo de actuación escolar
- Tarjetas de emergencia
- Campaña escolar
- Glosario de términos
- Guía de Patrimonio Protegido
- Guía para solicitar el Certificado de Discapacidad por Epilepsia

Recursos descargables

Beniczky S, Trinka E, Wirrell E, et al. Updated classification of epileptic seizures: Position paper of the International League Against Epilepsy. Epilepsia. 2025;66(6):1804–1823.

Toledo M, García Morales I, Serratosa JM, et al. Tratamiento de la crisis epiléptica en el ámbito no sanitario: tiempo de tratar (TT). Medicina Clínica. 2025;165(2):106996.

Centers for Disease Control and Prevention (CDC). Managing Epilepsy Well Network [Internet]. Atlanta: CDC; 2024 [citado 2026 Jun 15]. Disponible en: https://www.cdc.gov/epilepsy

Cui X, et al. Psychological status and family burden in caregivers of adult people with epilepsy. Epilepsy Behav. 2025.

Epilepsy Foundation. Seizure training for school personnel [Internet]. 2023 [citado 2026 Jun 23]. Disponible en: https://www.epilepsy.com

Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the ILAE. Epilepsia. 2014;55(4):475–482.

Gobierno de España. Real Decreto 1148/2011, de 29 de julio. Boletín Oficial del Estado [Internet]. 2011 [citado 2026 Jun 23]. Disponible en: https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2011-13119

Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO). Prestaciones sociales y económicas para personas con discapacidad [Internet]. Madrid: IMSERSO; 2025 [citado 2026 Jun 23]. Disponible en: https://imserso.es

International League Against Epilepsy (ILAE). Safety in epilepsy [Internet]. 2021 [citado 2026 Jun 23]. Disponible en: https://www.ilae.org

Kaçan H, Sakız H. Psychoeducation and caregiver burden in epilepsy. Nurs Health Sci. 2025.

Kerr MP, Mensah S, Besag F, et al. International consensus clinical practice statements for the treatment of neuropsychiatric conditions associated with epilepsy. Epilepsia. 2011;52(11):2133–2138.

Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, et al. Definition of drug resistant epilepsy. Epilepsia. 2010;51(6):1069–1077.

Mayo Clinic. Epilepsy: symptoms and causes [Internet]. Rochester (MN): Mayo Foundation for Medical Education and Research; 2025 [citado 2026 Jun 15]. Disponible en: https://www.mayoclinic.org

MedlinePlus. Epilepsy [Internet]. Bethesda (MD): National Library of Medicine; 2026 [citado 2026 Jun 15]. Disponible en: https://medlineplus.gov/epilepsy.html

Médecins Sans Frontières. Epilepsia: guías de práctica clínica [Internet]. 2024 [citado 2026 Jun 15]. Disponible en: https://medicalguidelines.msf.org

Ministerio de Derechos Sociales. Beneficios y ayudas económicas para personas con discapacidad [Internet]. Madrid: Gobierno de España; 2026 [citado 2026 Jun 23]. Disponible en: https://www.dsca.gob.es

Ministerio de Educación y Formación Profesional, Ministerio de Sanidad (España). Guía de atención al alumnado con enfermedades crónicas. Madrid: Gobierno de España; 2021.

National Health Service (NHS). Living safely with epilepsy [Internet]. London: NHS; 2022 [citado 2026 Jun 23]. Disponible en: https://www.nhs.uk

National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Epilepsies in children, young people and adults [Internet]. London: NICE; 2022 [citado 2026 Jun 23]. Disponible en: https://www.nice.org.uk

National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Epilepsy and seizures [Internet]. Bethesda (MD): NINDS; 2026 [citado 2026 Jun 15]. Disponible en: https://www.ninds.nih.gov

Organización Panamericana de la Salud. Epilepsia [Internet]. Washington (DC): OPS; 2022 [citado 2026 Jun 15]. Disponible en: https://www.paho.org/es/temas/epilepsia

Reséndiz-Aparicio JC, et al. Definición y clasificación de la epilepsia. Rev Mex Neurocienc. 2019;20(2).

Ryvlin P, Nashef L, Lhatoo SD, et al. Prevention of sudden unexpected death in epilepsy: a realistic goal? Lancet Neurol. 2013;12(11):1028–1030.

Schalock RL, Bonham GS, Verdugo MA. Quality of life and autonomy in chronic conditions. J Appl Res Intellect Disabil. 2016;29(6):561–573.

Shi Y, et al. Stigma experienced by patients with epilepsy: a systematic review. Epilepsy Behav. 2021.

Tomasello L. Epilepsy: stigma and impact on quality of life. Am J Clin Med Res. 2025.

Vivir con Epilepsia. Asociaciones de pacientes y sociedades científicas [Internet]. Madrid: VCE; [citado 2026 Jun 23]. Disponible en: https://vivirconepilepsia.es/recursos/asociaciones-pacientes-epilepsia

Vivir con Epilepsia. Conocer la epilepsia nos hace iguales [Internet]. Madrid: Vivir con Epilepsia; [citado 2026 Jun 23]. Disponible en: https://vivirconepilepsia.es/actualidad/conocer-la-epilepsia-nos-hace-iguales

Vivir con Epilepsia. Guía de patrimonios protegidos y planes de pensiones a favor de personas con discapacidad [Internet]. Madrid: VCE; [citado 2026 Jun 23]. Disponible en: https://vivirconepilepsia.es/recursos/guia-patrimonio-protegido

Vivir con Epilepsia. Mi diario de epilepsia [Internet]. Madrid: Vivir con Epilepsia; [citado 2026 Jun 15]. Disponible en: https://vivirconepilepsia.es

Vivir con Epilepsia. Qué hacer en crisis epilépticas. Primeros auxilios [Internet]. Madrid: Vivir con Epilepsia; [citado 2026 Jun 15]. Disponible en: https://vivirconepilepsia.es

Wei W, et al. Family resilience in families of children with epilepsy. Front Psychiatry. 2024.

World Health Organization. Epilepsy [Internet]. Geneva: WHO; 2024 [citado 2026 Jun 15]. Disponible en: https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy

World Health Organization. Epilepsy: a public health imperative. Geneva: WHO; 2019.

Yang L, et al. Caregivers' experiences in the management of children with epilepsy. Seizure. 2023.

Yeni K, et al. Caregiver burden and its predictors in adult epilepsy patients. Epilepsy Behav. 2024.

Yu Z, et al. The experiences of caregivers of children with epilepsy: a meta-synthesis. Front Psychiatry. 2022.

Gracias por contribuir a una mejor calidad de vida para quienes más lo necesitan.

20 Aniversario FEDE

Inspired by **patients.**
Driven by **science.**

UCBCares®

Comprometidos con las personas con epilepsia

800 099 684 (Teléfono gratuito desde España)
+34 915 700 649
ucbcares.es@ucb.com
https://www.ucbcares.es/

ES-DA-2600415. Octubre 2026