

PLANIFICACIÓN DE LA ATENCIÓN A LARGO PLAZO PARA ADULTOS CON UN TIPO
RARO DE EPILEPSIA

Atención para adultos con un
tipo raro de epilepsia

C.A.R.E. Binder

Una herramienta de organización para ayudarte
a crear un plan de C.A.R.E. para el futuro



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

Atender a una persona con un tipo raro de epilepsia requiere de una comunidad. También se necesita una comunidad para crear herramientas que apoyen a las personas con epilepsia y a las familias que las cuidan. [Haz clic aquí](#) para obtener más información sobre los increíbles aportes de los socios colaboradores de UCB.

Te damos la bienvenida al C.A.R.E. Binder, un recurso para familias encargadas de la atención de adultos con un tipo raro de epilepsia

Creamos este recurso interactivo en PDF, con campos para completar, a fin de acompañar a las familias que están comenzando a planificar la atención a largo plazo de su ser querido con un tipo raro de epilepsia. Puedes usar este manual como guía para abordar algunos de los desafíos que enfrentan las familias cuando su ser querido va creciendo y llega a la adultez.

Sabemos que esta lista quizás no esté completa, pero esperamos que sea una herramienta útil para ayudarte a entender qué debes tener en cuenta, cómo prepararte y dónde encontrar apoyo.

Las organizaciones para pacientes con un tipo raro de epilepsia, como la [Fundación del Síndrome de Dravet](#), la [Fundación del Síndrome de Lennox-Gastaut \(LGS\)](#), [TSC Alliance](#) y otras, son un gran apoyo para las familias de sus comunidades y pueden ayudarte a transitar este recorrido complejo. A medida que avances en este C.A.R.E. Binder, no dudes en comunicarte con la [organización de pacientes con un tipo raro de epilepsia](#) que apoya a tu comunidad para pedir ayuda.

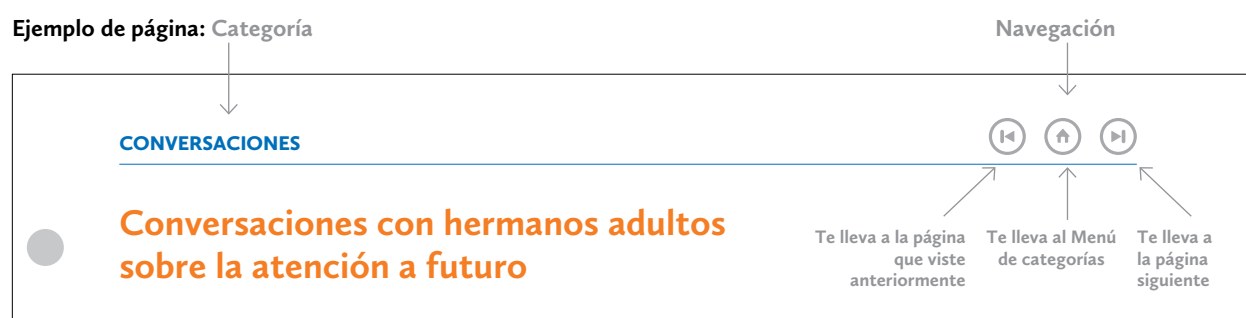
Cómo usar este C.A.R.E. Binder

Los temas de análisis se dividen en categorías. Cada categoría aparece en la parte superior de la página.

A la derecha de cada encabezado, encontrarás botones de navegación que te ayudarán a acceder fácilmente a la información.

Los enlaces que encontrarás a lo largo del documento te llevarán a diferentes secciones. Para regresar a la página que viste anteriormente dentro de este documento, solo debes hacer clic en la flecha hacia atrás, como se muestra a continuación. También encontrarás enlaces que te llevarán a sitios web externos para acceder a recursos adicionales. El botón de INICIO te permitirá saltar a la página del Menú de categorías para acceder con rapidez al tema específico de tu interés.

Ejemplo de página: Categoría



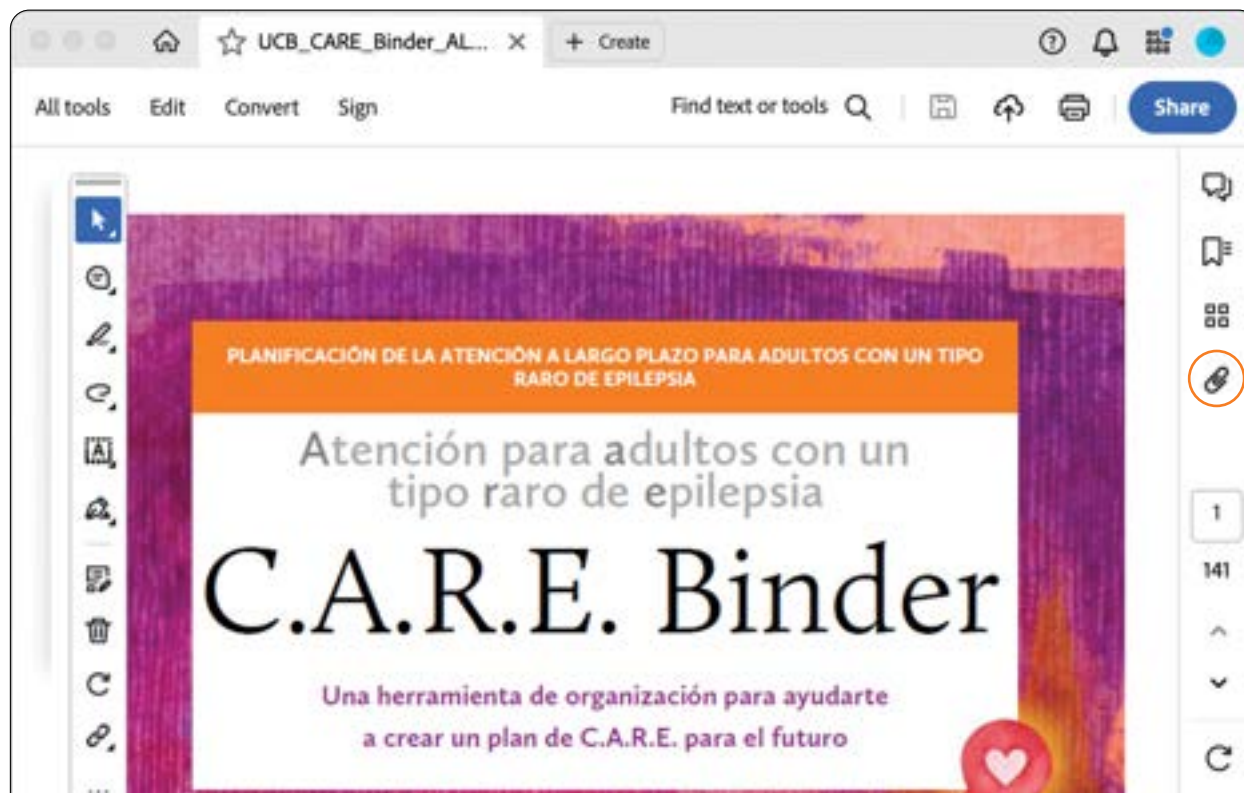
CONSEJOS:

- Si cambias el orden de las páginas de este documento, es posible que algunos enlaces dejen de funcionar. Te recomendamos usar la opción GUARDAR COMO cuando guardes este documento para editarlo.
- Los enlaces interactivos y los campos para completar no funcionarán si usas copias impresas de este documento.
- Puedes usar los campos para completar directamente en el PDF electrónico y actualizar los datos cada vez que cambie la información de tu hijo.
- Puedes guardar estos archivos en tu computadora, celular u otro dispositivo. El formato está pensado para que puedas imprimirlos y guardarlos en una carpeta de tres anillos o en otro sistema de organización, de modo que te resulte más fácil tener todo en orden.

Esta guía puede ayudar a que te organices, pero no debe considerarse como un sustituto de asesoría legal, financiera o médica. Su propósito es solo ofrecerte apoyo y orientación. UCB no se hace responsable por el contenido de los recursos mencionados a lo largo del documento. Los recursos estaban actualizados cuando se finalizó este material (febrero de 2024), pero podrían cambiar en cualquier momento. Te recomendamos investigar por tu cuenta y consultar con profesionales. Solo tú sabes qué es lo mejor para la situación particular de tu familia.

Cómo usar este C.A.R.E. Binder (continuación)

Ventana del lector de PDF: Ícono de clip (Archivos adjuntos)



CONSEJO: En la barra de herramientas de tu lector de PDF, haz clic en el **ícono de clip** para acceder a la sección de Archivos adjuntos de estos recursos y agregar páginas cuando lo necesites. Ten en cuenta que, según la versión del lector de PDF que uses, el ícono de clip podría aparecer en el lado izquierdo de la pantalla.



Cada vez que veas este ícono de corazón, haz clic para ver un video corto con un mensaje de alguien que ha pasado por lo mismo que tú. Nadie entiende mejor que otro padre, madre o cuidador de una persona con un tipo raro de epilepsia los desafíos de la transición a los que te enfrentarás en este recorrido a medida que tu hijo crezca y llegue a la adultez. Haz clic en el corazón para escuchar mensajes de aliento e inspiración. No estás solo.



Cada vez que veas este ícono de profesional de atención médica (HCP), puedes hacer clic para ver un video corto con un mensaje de un profesional de atención médica que trabaja con familias como la tuya. Aunque son las familias quienes lideran el proceso de planificación para la atención a largo plazo de sus seres queridos, el equipo del profesional de atención médica que atiende a tu hijo estará disponible para apoyarte. Estos mensajes breves de profesionales atentos pueden ofrecerte ánimo y orientación para colaborar con el equipo médico mientras transitas esta etapa del recorrido con tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.

Asegúrate de revisar primero la C.A.R.E. Guide antes de adentrarte de lleno en el resto del contenido, ya que te dará información básica útil y es un primer paso importante para empezar a elaborar un plan de atención a largo plazo para tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.

¡Esperamos que estas herramientas te resulten útiles!

Este C.A.R.E. Binder incluye formularios donde puedes escribir información sensible. Si decides completarlos, te recomendamos que guardes todo en un lugar seguro: usa contraseñas seguras, dispositivos de confianza o servicios de almacenamiento en la nube, y solo comparte esta información con personas de confianza.

PLANIFICACIÓN DE LA ATENCIÓN A LARGO PLAZO PARA ADULTOS CON UN TIPO
RARO DE EPILEPSIA

Atención para adultos con un
tipo raro de epilepsia

C.A.R.E. Guide

Una herramienta de organización para ayudarte
a crear un plan de C.A.R.E. para el futuro



C.A.R.E. Guide

Planificar la atención de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia o con una encefalopatía epiléptica y del desarrollo (DEE) a veces puede parecer abrumador. Si sientes preocupación o ansiedad mientras te preparas para su futuro, debes saber que esto es completamente normal.

Creamos esta guía para ayudarte a abordar esta tarea con la tranquilidad de saber que, aunque pueda parecer que estás solo en esta nueva etapa del recorrido de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia, **eso no es así**. Puedes acceder a muchos recursos, como organizaciones para pacientes que ofrecen diversos servicios de apoyo, lo que incluye conectarte con otras familias de pacientes que han pasado por este proceso. Las organizaciones para pacientes, como la [Fundación del Síndrome de Dravet](#), la [Fundación del Síndrome de Lennox-Gastaut \(LGS\)](#), [TSC Alliance](#) y otras, son un gran apoyo para las familias de sus comunidades. No dudes en comunicarte con la organización de pacientes con un tipo raro de epilepsia que apoya a tu comunidad para pedir ayuda.

Para comenzar, hay algunas etapas en el recorrido que tendrás que considerar al planificar la atención a largo plazo para tu ser querido con un tipo raro de epilepsia:

Transición de tu ser querido de la atención pediátrica a los proveedores de atención para adultos

En algún momento entre los 18 y los 22 años, tu ser querido quedará fuera de los sistemas de clínicas y hospitales pediátricos, así como del sistema escolar público. Prepararse para esta transición y completarla es fundamental mientras planificas la atención a largo plazo para tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.

Planificación de la atención a largo plazo después de los 22 años, a medida que tu ser querido crece

Debes considerar y planificar varios aspectos, como atención médica, opciones de vivienda, cuestiones financieras y aspectos legales.

Planificación para el momento en que ya no puedas ser el principal cuidador de tu ser querido

Planificación ante crisis para situaciones inesperadas y planificación para la transferencia a largo plazo del cuidador principal.

Planificación de la transición¹

La transición a la adultez es un proceso complejo, confuso y, con frecuencia, cargado de emociones. También es el primer paso importante que debes planificar cuando piensas en el Plan de C.A.R.E. para tu ser querido. En cada familia, este proceso puede verse y sentirse muy distinto, porque los deseos y necesidades que tenemos para nuestros adultos jóvenes no siempre son los mismos.

La siguiente información puede ofrecer orientación y acompañar a los padres en este proceso que muchas veces se siente intimidante: pasar de la atención de adultos jóvenes al mundo de los servicios para adultos. La vida ya es bastante desafiante cuando se cuida a un ser querido con un tipo raro de epilepsia, y nuestra esperanza es que esta información te brinde pautas útiles y oportunas para que el proceso sea un poco más llevadero.

Es importante tener en cuenta que no solo nuestras experiencias son diferentes, sino que cada estado o condado en el que vivimos tiene distintas reglas, plazos y programas de asistencia para personas con discapacidades. Debes saber que este documento es solo una guía y que, para algunos temas, necesitarás buscar ayuda externa a nivel legal o financiero. También tendrás que investigar los programas y requisitos de elegibilidad específicos de tu estado. Si es posible, ponte en contacto con otros padres de tu comunidad y aprende de sus experiencias. Forma un equipo que incluya a docentes de la escuela, terapeutas, algún contacto de una agencia de gestión de casos en tu estado y cualquier otra persona que conozca y entienda a tu adulto joven con un tipo raro de epilepsia.

Te animamos a que te apoyes en tu familia, tus amigos, organizaciones de pacientes y en la comunidad amplia de personas que viven con un tipo raro de epilepsia o DEE. Ellos pueden ayudarte a transitar este nuevo recorrido. ¡No olvides compartir tus experiencias y aprendizajes con la comunidad de pacientes con la que estés en contacto!

CONSEJO: Piensa con sinceridad cuánto apoyo pueden o quieren darte tu familia, amigos u otras personas para atender a tu ser querido, tanto ahora como en el futuro. Si tienes la posibilidad, también existen profesionales remunerados que se dedican a la planificación de vida y que pueden ayudarte con estos pasos.



Muchas familias se preguntan: “¿Cuándo debería empezar a planificar todo esto?”. Otras sienten que ya se están quedando atrás en el proceso y se cuestionan: “¿Será demasiado tarde para comenzar a planificar?”. Aunque esta guía recomienda comenzar a planificar la transición alrededor de los 13 años, si tu ser querido tiene menos de 13 años, igual puedes empezar a pensar desde ahora en el proceso de planificación. Si tu ser querido tiene más de 13 años y todavía no empezaste a hablar del tema con su equipo médico, no te preocupes, aún estás a tiempo de que tu hijo tenga una transición exitosa. Es importante tener en cuenta que, cuando tu hijo cumpla 18 años y sea considerado legalmente un adulto, podrías encontrarte con algunos obstáculos que quizás se podrían evitar si logras completar ciertas tareas antes de que cumpla esa edad.

Empezar a pensar en los siguientes puntos antes de cada etapa del proceso de transición puede ayudarte a sentirte más seguro y preparado cuando llegues a esta parte del recorrido de tu ser querido. Revisa y considera cada tarea. ¿Cuáles de estas tareas puedes manejar tú solo y con cuáles necesitarás ayuda para completarlas? Saber esto desde el principio te resultará útil.

CONSEJO: Haz clic en los enlaces interactivos para entrar en detalle y conocer más sobre los recursos disponibles para cada tarea. *Ten en cuenta que esta guía no incluye todos los recursos disponibles. Es posible que necesites hacer un poco más de investigación por tu cuenta o pedir ayuda a un profesional.*

13 años

- ☐ Comienza a hablar con el médico de atención primaria de tu hijo y con el neurólogo o epileptólogo sobre qué esperar y cómo pueden apoyar el proceso de transición médica. Asegúrate de confirmar cuándo dejarán de atender a tu hijo en sus consultorios y en el hospital de tu sistema de atención médica actual.

CONSEJO: Haz una nota para programar una cita anual y conversar sobre el plan de transición médica de tu hijo con su médico de atención primaria y su neurólogo o epileptólogo.

14 años

- ☐ Ten tu charla anual sobre la transición médica con el médico de atención primaria de tu hijo y con el neurólogo o epileptólogo.
- ☐ Ponte en contacto con la organización de pacientes con un tipo raro de epilepsia que apoya a tu comunidad para saber cómo conectarte con otras familias que están comenzando este proceso de transición.

15 años (primer año de secundaria/9.º grado)

- ☐ Ten tus charlas anuales sobre la transición médica con el médico de atención primaria de tu hijo y con el neurólogo o epileptólogo.
- ☐ Revisa el [Formulario de evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica](#). Investiga grupos de padres sobre discapacidad en tu comunidad y conéctate con ellos para empezar a [crear una red de recursos](#) que te ayuden en el proceso de transición.
- ☐ Considera un fideicomiso para necesidades especiales o una [cuenta ABLE](#) para proteger los activos guardados a nombre de tu hijo y garantizar la elegibilidad para la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) y Medicaid.
- ☐ [Revisa las cuentas bancarias y la planificación financiera](#). El dinero que se ahorre a nombre de tu hijo puede repercutir en el acceso a recursos financieros en el futuro. Consulta con tu asesor financiero para estar preparado para presentar la [solicitud de SSI](#) cuando tu hijo cumpla 18 años.
- ☐ Si tu hijo ya está inscrito en un programa de exención estatal, comienza a hablar sobre los cambios en la programación que podrían ocurrir después de los 18 años con el gestor de casos de la agencia estatal.
- ☐ Si no está en un programa de exención, completa o actualiza las solicitudes con la agencia de servicios para personas con discapacidad de tu estado para acceder a programas o exenciones por discapacidad para adultos.
- ☐ Empieza a explorar programas diurnos y [opciones de vivienda](#), ya que las listas de espera pueden ser de varios años.
- ☐ Busca oportunidades recreativas o programas de recreación especiales en tu área, como [Special Olympics](#), Best Buddies y programas de arte, música o teatro.
- ☐ Si todavía no cuentas con proveedores de servicios de relevo, explora opciones ya sea a través de tu programa de exención o de otros servicios comunitarios.
- ☐ Asegúrate de que tu hijo esté recibiendo planificación de habilidades para la vida y, si corresponde, capacitación vocacional como parte de su Programa de educación individualizado (IEP) o plan de transición.

- ☐ Si aún no lo hiciste, ponte en contacto con la [organización de pacientes con un tipo raro de epilepsia](#) que apoya a tu comunidad para conocer cómo conectarte con otras familias que están comenzando este proceso de transición.

16 años (segundo año de secundaria/10.º grado)

- ☐ [Ten tu charla anual con el médico de atención primaria de tu hijo y con el neurólogo o epileptólogo.](#) Pídeles recomendaciones sobre proveedores de atención primaria y neurólogos o epileptólogos que trabajen con adultos, para que empieces el proceso de identificar a los profesionales que podrían encargarse de la atención médica de tu hijo.
- ☐ Averigua si las otras terapias que recibe tu hijo tienen un límite de edad. Si es así, pide que te recomienden proveedores que trabajen con adultos.

CONSEJO: Una parte fundamental es comenzar la [búsqueda de aquellos proveedores de atención médica para adultos](#) que serán una parte frecuente del recorrido de atención médica de tu hijo. Es importante iniciar un primer encuentro (consulta) durante esta edad. Los proveedores para adultos pueden seguir participando en visitas posteriores hasta que la transición de la atención clínica se haya completado. Ten en cuenta que, si no es posible incluir al proveedor para adultos durante la consulta de tu hijo con su proveedor pediátrico, puedes programar citas por separado para asegurarte de comenzar a establecer una relación antes de hacer la transición completa al equipo de atención para adultos.^{2,3}

- ☐ Revisa el [Formulario de evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica.](#)
- ☐ Obtén una identificación estatal en el departamento de vehículos motorizados (DVM) de tu localidad.
- ☐ Revisa tu plan patrimonial a fin de evaluar la elegibilidad para recibir beneficios gubernamentales, como la creación de un Fideicomiso para necesidades especiales o una cuenta ABLE.

CONSEJO: Los dependientes de familias militares podrían tener derecho a recibir beneficios adicionales a través del Departamento de Defensa. Será importante que estas familias tengan una [tarjeta de identificación para personas con discapacidad](#) para su hijo con un tipo raro de epilepsia y que comprendan los beneficios que podrían ofrecerse. Puedes visitar la [página web "Children Only" \(Solo niños\) del Programa de beneficios para sobrevivientes en defense.gov](#) para obtener más información. Al trabajar con un asesor financiero, puede ser útil encontrar a alguien que esté familiarizado con los beneficios para familias militares y que pueda orientarte sobre cómo esos beneficios podrían repercutir en otros programas federales y estatales a los que tu hijo pueda tener derecho.

- ☐ Revisa tu testamento (o el de otros familiares), si corresponde, para considerar cualquier dinero de herencia que se haya destinado para tu hijo. La manera en que reciba ese dinero podría afectar su acceso a beneficios públicos como la [Seguridad de Ingreso Suplementario \(SSI\)](#) y Medicaid.
- ☐ Empieza a identificar a los profesionales que vas a necesitar para poder completar los trámites de [tutela legal o poder notarial](#) (médico, trabajador social y psicólogo clínico). Consulta con el gestor de casos de tu agencia estatal o con el equipo educativo para obtener orientación, lo que incluye quién debería ser el tutor. También es buena idea hablar de esto con los proveedores de atención médica.
- ☐ Habla con tu abogado para saber si en tu estado se recomienda o se requiere un poder de atención médica, también conocido como poder notarial duradero para atención médica.
- ☐ Averigua cómo funciona el proceso educativo en tu distrito escolar cuando tu hijo termine la escuela secundaria tradicional (los programas después de la secundaria varían según la edad y el alcance para cada estado).

- ☐ Conversa con el equipo educativo de tu hijo sobre cuándo sería el mejor momento para hacer una evaluación neuropsicológica, pruebas de conducta y cualquier otro examen que necesites para los trámites de tutela.
- ☐ Trabaja junto con el equipo educativo para empezar a crear relaciones de mentoría con estudiantes de secundaria. Muchas veces, a largo plazo, estos estudiantes pueden convertirse en excelentes proveedores de servicios de relevo.
- ☐ Empieza a hablar con el personal educativo sobre opciones de programas diurnos, vivienda y programas de trabajo para que te brinden sus comentarios y sugerencias.
- ☐ Identifica los programas comunitarios y servicios que existen en tu área y en tu estado.
- ☐ Conéctate con el grupo de apoyo en línea de la comunidad de pacientes a la que perteneces para aprender de la experiencia de otros padres y compartir consejos. Incluso es posible que tengan un grupo específico para cuidadores de adultos.

17 años (tercer año de secundaria/11.º grado)

CONSEJO: Este es un año muy importante, ya que pueden existir tareas que deben completarse antes de que tu hijo cumpla 18 años. Si no se completan ciertas tareas durante este año, podrías enfrentar algunos problemas. Es recomendable que busques asesoría de profesionales médicos, legales y financieros para asegurarte de que tú y tu familia estén preparados.

- ☐ Revisa el [Formulario de evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica](#).
- ☐ Ten tu charla anual sobre la transición médica con el médico de atención primaria de tu hijo y con el neurólogo o epileptólogo. **Vuelve a confirmar cuándo dejarán de brindarle atención a tu hijo en sus consultorios y en el hospital dentro de tu sistema de atención médica actual, para asegurarte de que las políticas que se habían confirmado anteriormente no hayan cambiado. Algunos pacientes dejan de recibir atención pediátrica a los 18 años. Si este es el caso de tu hijo, debes completar la transición médica antes de que cumpla los 18.**
- ☐ Sigue avanzando en el proceso de buscar un médico de atención primaria y un neurólogo o epileptólogo que atiendan a adultos para tu hijo. Esto es especialmente importante en este año si tu hijo dejará de recibir atención en los consultorios de sus proveedores actuales cuando cumpla 18 años.
- ☐ Trabaja junto con el neurólogo o epileptólogo de tu hijo para completar el [Formulario de antecedentes y vida con epilepsia](#).
- ☐ Identifica a los profesionales que vas a necesitar para poder completar los trámites de [tutela legal o poder notarial](#) (médico, trabajador social y psicólogo clínico).
- ☐ Completa el proceso de [tutela legal o poder notarial](#) para decisiones médicas y financieras. No podrás solicitar la tutela ante el tribunal hasta la fecha exacta en que tu hijo cumpla 18 años. Ten en cuenta que los formularios tienen vencimiento, por lo que quizás no puedas completarlos con más de 180 días de anticipación. Esto puede variar de un estado a otro.
- ☐ Empieza a visitar programas diurnos y residenciales para después de la secundaria. Si es necesario, inscribe a tu hijo en las listas de espera para cuando deje el sistema escolar (esto varía de un estado a otro).
- ☐ Organiza la historia clínica y todos los demás documentos importantes de tu hijo (tarjeta del seguro social, acta de nacimiento, IEP, planes de comportamiento, documentos de fideicomiso, papeles de SSI, papeles de tutela legal, plan de atención, etc.).

- ☐ Realiza una evaluación neuropsicológica, pruebas de comportamiento y cualquier otra prueba que se necesite para la tutela legal, la SSI o la admisión en programas diurnos.
- ☐ Si tu hijo tiene seguro médico privado, revisa la póliza para saber cómo cambiará la cobertura después de los 18 años. Según la Ley de Protección al Paciente y Cuidado de Salud Asequible (“Obamacare”) de 2010, las pólizas de los seguros privados suelen cubrir a los hijos hasta los 26 años. Sin embargo, si tiene un certificado de discapacidad, tu hijo puede permanecer en tu póliza incluso después de los 26.
- ☐ Si tu hijo ya tiene Medicaid, ten en cuenta que algunos programas cambian a los 18 años.
- ☐ Organiza servicios de relevo en tu casa para que tu hijo empiece a adaptarse a recibir apoyo de personas que no sean padres o familiares.
- ☐ Trabaja junto con el equipo educativo de tu hijo (y con la agencia estatal de servicios para personas con discapacidad o servicios vocacionales) para empezar a conocer las posibles oportunidades vocacionales y entrenadores laborales.
- ☐ Averigua si las terapias que recibe tu hijo tienen un límite de edad. Si es así, pide que te recomienden proveedores que trabajen con adultos.
- ☐ Lleva un registro detallado de la actividad convulsiva de tu hijo y de todas las [necesidades de atención](#) que tiene durante el día. Documentar las diversas necesidades diarias puede servirte como respaldo para tu solicitud de SSI y los programas de exención.
- ☐ Consulta con los proveedores de equipos médicos duraderos y con las agencias de atención médica domiciliaria si existe un límite de edad; si es así, averigua qué otras agencias podrían continuar brindando la atención necesaria.
- ☐ Si en tu estado es obligatorio, inicia el [proceso para que tu vivienda sea un hogar familiar certificado si tu hijo recibirá fondos para la atención domiciliaria](#).
- ☐ Si eres parte de una familia militar, asegúrate de que tu hijo tenga su tarjeta de identificación militar, que esté actualizada si cambia tu estatus de servicio, y que tu hijo esté incluido como dependiente con discapacidad en los beneficios para sobrevivientes.

18 años (último año de secundaria/12.º grado)

- ☐ Solicita la SSI y Medicaid el mes **siguiente** al cumpleaños número 18 de tu hijo, si corresponde. Si ya recibía SSI antes, completa la entrevista telefónica.

CONSEJO: Si solicitas la SSI durante el mes del cumpleaños de tu hijo, los ingresos de los padres aún serán considerados en la evaluación, por lo que la solicitud será rechazada. Revisa la [Lista de asignaciones por estado de necesidad para la SSI](#) ya que, si el diagnóstico de tu hijo aparece en esa lista, el proceso de aprobación puede acelerarse.

- ☐ Abre una cuenta bancaria conjunta para recibir y controlar los pagos de SSI. Pide al banco que te ayude a abrir una Cuenta de Beneficiario Representante, la cual será para tu hijo pero figurará a nombre del padre/madre o tutor. Este es un tipo de cuenta muy específica que se necesita para recibir los pagos de SSI. Comienza a llevar un registro de los gastos del SSI según lo exija tu estado.
- ☐ Si tu hijo aún no recibe Medicaid, considera solicitarlo después de obtener la SSI. En la mayoría de los estados, si eres beneficiario de SSI, podrías ser elegible automáticamente para Medicaid.

- ☐ Comunícate con la agencia estatal de servicios para personas con discapacidades. Pide a la escuela una referencia para determinar la elegibilidad. Si obtienes la aprobación, trabaja para garantizar la financiación y los programas que correspondan. Pregunta si la agencia cuenta con coordinadores de transición en su personal.
- ☐ Si tu hijo califica para recibir [servicios para adultos a través de tu estado](#), evalúa si tú podrías calificar como proveedor de atención primaria y recibir una compensación económica (si eso es posible en el estado donde vives). Considera agregar a otro adulto del núcleo familiar (por ejemplo, un hermano o un abuelo) como proveedor de atención primaria, además del padre o la madre.
- ☐ Comparte la documentación de tutela con las escuelas, los proveedores de atención médica, etc. Guarda también una copia junto con tus [documentos financieros](#) y legales.
- ☐ Si tienes un hijo varón, es obligatorio que se registre en el Sistema de Servicio Selectivo, independientemente de su discapacidad. Puede hacerlo en la oficina postal o en línea en www.sss.gov.
- ☐ Si tienes una hija, es posible que su médico de atención primaria recomiende que le realicen un examen ginecológico. En ese caso, programa una cita con un ginecólogo que tenga experiencia en atención a pacientes con discapacidades intelectuales y DEE.
- ☐ Considera anotarte en la lista de espera para una vivienda. Las listas de espera de la Sección 8 suelen ser muy largas y pueden demorar hasta más de 10 años. Esto incluye [Hogares Familiares para Adultos](#) (A.F.H.), que son residencias donde viven tres o cuatro adultos, que no están relacionados con la persona encargada del hogar, y reciben atención, tratamiento o servicios aparte de alojamiento y comida. Estos hogares deben cumplir con las regulaciones estatales y están diseñados o modificados con adaptaciones como rampas para sillas de ruedas, puertas más anchas y encimeras más bajas.
- ☐ Revisa el [Formulario de evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica](#).
- ☐ Si todavía no lo has hecho, sigue avanzando en el proceso de buscar un [médico de atención primaria y un neurólogo o epileptólogo que atiendan a adultos](#) para tu hijo.

De 19 a 22 años (Servicios de transición)

- ☐ Investiga y colabora con el gestor de casos de tu agencia estatal para identificar posibles oportunidades vocacionales y opciones de programas diurnos.
- ☐ Trabaja con el equipo de transición de la escuela de tu hijo para finalizar las metas del IEP/de transición, y asegurarte de que estén enfocadas en desarrollar habilidades que le serán útiles en la vida adulta.
- ☐ Completa el [Formulario de cuidadores sobre la preparación para la transición médica](#). Si está todo listo para avanzar, continúa con el siguiente paso.
- ☐ [Comienza el proceso de transición de tu hijo desde su médico pediatra de atención primaria y neurólogo o epileptólogo pediátrico](#). Busca proveedores médicos para adultos y empieza a contactarlos para reemplazar a todos los proveedores del equipo de atención pediátrica que actualmente atienden a tu hijo.

CONSEJO: Todos los pacientes harán la transición de la atención pediátrica a la atención para adultos después de los 18 años, incluso si aún no han comenzado a atenderse con proveedores de atención médica para adultos. El sector de la atención médica cambia, al igual que los seguros médicos y la responsabilidad y el alcance de la práctica de muchos proveedores pediátricos. Tener un conocimiento sólido de cómo es esta transición y de qué puedes hacer para que tanto tú como tu hijo se preparen es la mejor manera de garantizar una atención de calidad a lo largo de toda la vida. Aprender cómo funciona el sistema de atención médica para adultos es importante, incluso si el equipo médico de tu ser querido seguirá siendo el mismo. A medida que tu hijo se convierta en adulto, es importante establecer un proveedor de atención primaria. Los proveedores especializados en medicina interna o en manejo integral y complejo de la atención (certificados tanto en pediatría como en medicina interna, conocidos como “certificados en Med-Peds”) son dos excelentes opciones para comenzar la transición del pediatra hacia una atención centrada en adultos.^{2,3}

- ☐ Crea una [Carta de orientación](#) que documente tus deseos y planes a largo plazo sobre la atención diaria de tu hijo y sus finanzas, medicamentos, cuidadores, vivienda, etc.
- ☐ Comienza a [dialogar con miembros de la familia inmediata](#) sobre los planes y metas para el futuro de tu hijo adulto y sobre la [participación familiar](#) en este proceso.
- ☐ Sigue pendiente de las listas de espera de programas diurnos y servicios residenciales en los que estés interesado.
- ☐ Comunícate con la agencia estatal de servicios para personas con discapacidad para asegurarte de que todos los beneficios a los que tu hijo adulto tiene derecho estén activos. Si tu estado tiene un registro de adultos con discapacidades, asegúrate de que tu gestor de casos sepa la importancia de que tu hijo reciba cualquier servicio que pueda ofrecerse a través de esos programas.
- ☐ Participa en sesiones informativas o presentaciones sobre servicios para adultos con discapacidades, que normalmente ofrecen agencias locales sin fines de lucro enfocadas en discapacidad (como [The Arc](#)) o centros de vida independiente.
- ☐ Aborda las necesidades de transporte y explora las opciones disponibles.
- ☐ Completa el informe anual de tutela, según lo exija tu estado.
- ☐ Si tu hijo recibe SSI, lleva un registro de los gastos y envía el informe anual de SSI, según lo requiera tu estado.
- ☐ Al comenzar el último año de transición, empieza el traspaso a los programas para adultos. Completa la documentación necesaria y desarrolla una estrategia general para el proceso de transición.
- ☐ Entre 3 y 6 meses antes de que tu hijo deje de recibir servicios educativos, finaliza su cronograma general, que puede incluir [programas diurnos](#), [oportunidades vocacionales](#), opciones de voluntariado o programas recreativos.
- ☐ Empieza a considerar opciones de [vivienda a largo plazo](#).
- ☐ Evalúa dispositivos de notificación de alerta médica, si son adecuados para tu hijo.

NOTA: Para padres que se acercan a los 62 años

Tendrás que tomar una decisión sobre cuál será la mejor edad para comenzar a recibir los beneficios del Seguro Social. Considera las ventajas y desventajas tanto para ti como para tu hijo. Es muy importante que revises tu estado de cuenta del Seguro Social ([puedes encontrar información en el sitio web de la Administración del Seguro Social](#)).

Cuidador de edad avanzada^{2,3}

Envejecer es una parte inevitable de la vida, pero puede ser especialmente abrumador para quienes cuidan a una persona con un tipo raro de epilepsia. La vida como cuidador (por ejemplo, cocinar, administrar medicamentos, acudir a citas médicas y terapias, etc.) puede hacer que prestes menos atención a [tus propias necesidades personales, a tu bienestar físico y a tu salud mental](#). Según estudios sobre cuidadores de edad avanzada, estos obstáculos significativos aumentan el riesgo de tener problemas de salud, disminuyen la calidad de vida y pueden causar una muerte temprana. Los cuidadores de más de 65 años tienen [un 63 % más de riesgo](#)⁴ de sufrir problemas graves de salud debido al estrés emocional y físico prolongado.

A medida que los cuidadores van envejeciendo, es común que se sientan atormentados por preguntas difíciles: “No voy a vivir para siempre, así que ¿quién atenderá a mi ser querido cuando yo ya no esté?” o bien se pregunten, “¿Estará bien mi ser querido?”. Estas preguntas son completamente normales, en especial cuando uno se enfrenta a la realidad de su propia mortalidad. Reflexionar sobre esta realidad siendo cuidador es difícil y puede despertar sentimientos ya muy conocidos, como miedo, preocupación, soledad e incluso aislamiento.

Tu amor y dedicación como cuidador de una persona que vive con un tipo raro de epilepsia es una verdadera inspiración y ha contribuido a mejorar la calidad de la atención y de la vida de todas las personas afectadas por esta enfermedad. Para acompañarte en este recorrido como cuidador, esta compilación de recursos puede ayudarte a recorrer esta etapa tan desafiante de la atención de una persona con un tipo raro de epilepsia. El propósito es ayudarte a sobrellevar la situación y enfocarte en un plan de atención práctico y concreto para tu ser querido, mientras también te ocupas de tu propia salud y aprendes a identificar y reducir el estrés que puede surgir de tu compromiso con la atención. Consulta la sección [Relevo y cuidado personal](#) de esta guía, donde encontrarás recordatorios e información de apoyo sobre tu cuidado personal, mientras atiendes a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.



Profundicemos en la planificación de la C.A.R.E. a largo plazo

Creación de un plan de C.A.R.E. a largo plazo

Pensar en el futuro de tu hijo adulto que vive con un tipo raro de epilepsia cuando tú ya no estés puede ser un proceso difícil y emotivo. Algunas familias pueden sentir que planificar no es una opción para ellas porque no pueden costear un abogado o un planificador patrimonial. Sin embargo, hay muchos aspectos del proceso de planificación que no se relacionan con el dinero. Independientemente de los recursos financieros que tengas, es importante que las familias comiencen creando una [Carta de orientación](#) y una [Red de apoyo para toda la vida](#) para garantizar la calidad de vida de tu hijo en caso de que alguna vez quedes [incapacitado de forma imprevista](#) o cuando ya no puedas asumir el rol de cuidador principal.

Considera comenzar con una Carta de orientación

La Carta de orientación, redactada bajo la premisa de que nadie conoce mejor a un hijo que su madre o su padre, contiene información importante sobre la historia de tu ser querido, las cosas que le gustan o no le gustan, su estado de salud actual, sus necesidades futuras y su estado emocional. Esta carta funciona como un resumen o carta de presentación. No es un documento legal, pero proporciona información clave e instrucciones sobre las preferencias y rutinas de tu hijo adulto, además de brindar orientación para el fideicomisario sobre los deseos de la familia para el futuro de tu ser querido.

Redactar la Carta de orientación y adjuntar todos los documentos de respaldo correspondientes debe hacerse lo antes posible y actualizarse de manera regular para reflejar cualquier cambio en el estado de salud o en la situación de tu ser querido. Esto garantiza que la carta esté lista en cualquier momento, en caso de que el padre, la madre o el cuidador principal se enferme, quede discapacitado o fallezca. Para ayudarte en la planificación, empieza por preguntarte: “Durante una transición en la vida, ¿qué necesitaría mi hijo para que se mantenga su rutina diaria?”. A continuación, crea una visión para la vida de tu hijo después de esa transición que incluya tus deseos sobre los cuidados futuros. Es recomendable revisar y actualizar este documento cada dos años.

CONSEJO: Identifica futuros [representantes o tutores](#): personas que garantizarán que se respeten tus voluntades.

A continuación, se mencionan los documentos que deberías incluir:

- ☐ [Cuidadores identificados](#)/equipo de atención a largo plazo
- ☐ [Proveedores médicos actuales](#)
- ☐ [Información de contacto](#) de las personas que participan activamente en la vida de tu ser querido (familia extendida, amigos, dentista, trabajador social, terapeutas, personal de relevo, etc.)
- ☐ [Arreglos de vivienda](#) (incluidos los tipos de apoyos que se necesitarán)
- ☐ [Decisiones médicas](#) (incluidas copias de instrucciones anticipadas o voluntades al final de la vida)
- ☐ [Finanzas](#) (incluidos los beneficios públicos, activos, ingresos, fideicomisos, pólizas de seguro de la familia y del paciente, copias de los documentos de tutela, etc.)
- ☐ [Información de contacto de los médicos](#) e información sobre los [antecedentes médicos de la persona](#) (incluido el uso previo de medicamentos, así como alergias a alimentos o medicamentos)

- ☐ Lista de [medicamentos actuales](#), dosis y horarios de administración
- ☐ Lista de [farmacias locales y de especialidad](#), e instrucciones sobre cómo y cuándo volver a pedir los medicamentos
- ☐ [Programas diurnos](#)/actividades comunitarias
- ☐ Necesidades de apoyo en entornos específicos (escuela/programas diurnos, actividades sociales, hospital, hogar, etc.)
- ☐ [Perfil resumido de las cosas que le gustan y no le gustan](#) (cuáles son sus actividades favoritas; cómo reacciona cuando tiene miedo o está estresado; qué cosas lo calman en momentos de angustia; etc.)
- ☐ [Rutinas diarias](#), necesidades y apoyos (lo que incluye su horario diario, alimentación, uso del baño, sueño, transporte y el apoyo/equipo necesario para cada actividad)
- ☐ Necesidades y proveedores de [equipo adaptativo](#) (como asientos, utensilios especiales, cepillo de dientes, ortesis, [suministros para la incontinencia](#), monitores de convulsiones, oxígeno, etc.)
- ☐ Detalles sobre las actividades recreativas de la persona (lo que incluye creencias religiosas, comportamientos, intereses, amistades y otras relaciones importantes)
- ☐ Lista de preocupaciones principales de [seguridad](#) (situaciones específicas que requieren precauciones adicionales)
- ☐ Documentos importantes (acta de nacimiento, pasaporte, papeles de tutela, testamentos, fideicomisos, etc.)
- ☐ [Cuentas y contraseñas](#) (de portales para pacientes, SSI o cualquier otra cuenta relacionada con tu ser querido con un tipo raro de epilepsia)

CONSEJO: Haz clic [aquí](#) para ver un ejemplo de Carta de orientación.

Planificación financiera y patrimonial^{2,3}

¿Qué es la planificación financiera y la planificación patrimonial? Este tema puede parecer abrumador debido a la gran cantidad de información disponible. La planificación financiera y la planificación patrimonial suelen ir de la mano, aunque en realidad son procesos distintos.

- La planificación financiera se enfoca en abordar metas financieras a largo plazo. Ejemplos de planificación financiera son las cuentas ABLE y los Fideicomisos para necesidades especiales. Un asesor financiero con experiencia puede ayudarte a personalizar tus metas y diseñar una hoja de ruta que te permita alcanzarlas.
- La planificación patrimonial, cuando se realiza con la ayuda de un abogado especializado en planificación patrimonial, busca proteger los bienes tanto de los padres como del paciente. Un plan patrimonial bien estructurado debe incluir un fideicomiso y un testamento vital.

CONSEJO: Trabaja con un abogado que se especialice en planificación patrimonial para personas con necesidades especiales. Contar con los testamentos adecuados y con un fideicomiso para necesidades especiales bien establecido garantizará que los recursos actuales y futuros no interfieran con el acceso a los beneficios gubernamentales, y además permitirá proporcionar ingresos suplementarios.

Nunca es demasiado pronto para empezar a planificar tu futuro o el de tu ser querido. Cada recorrido en la planificación financiera y patrimonial es diferente. Algunos fideicomisos podrían afectar la elegibilidad de beneficios (por ejemplo, Medicaid, Ingreso del Seguro Social, etc.), lo que podría dejarte a ti o a tu ser querido sin una seguridad financiera a futuro. Otros, en cambio, pueden usarse para reembolsar servicios. Comprender bien este tema te dará confianza para empezar el proceso y analizar las cuestiones necesarias que te sirvan como guía y te ayuden a alcanzar tus metas a futuro, para que puedas estar tranquilo cuando ya no estés disponible para atender a tu ser querido.

Ley para Lograr una Mejor Experiencia de Vida ([ABLE](#))^{2,3}

La cuenta ABLE permite que las familias creen cuentas de ahorro libres de impuestos para cubrir gastos calificados relacionados con la discapacidad de su ser querido, sin que esto afecte su elegibilidad para recibir beneficios públicos.

Fideicomiso para necesidades especiales (SNT) Un SNT es un fideicomiso que protege la elegibilidad de una persona para programas gubernamentales como Medicaid y el Ingreso del Seguro Social (SSI). Esto es posible porque la persona, o beneficiario, no es la propietaria de los bienes que están dentro del fideicomiso, lo que le permite seguir siendo elegible para recibir los beneficios. El fideicomisario de la cuenta puede usar esos fondos para complementar, pero no reemplazar, los beneficios gubernamentales del beneficiario. Un ejemplo de estas necesidades complementarias puede ser el pago de cuidadores, acompañantes y gastos dentales y médicos que no estén cubiertos por Medicaid ni por Medicare.

Tutelas y curatelas^{2,3}

La definición y las reglas que regulan las tutelas y las curatelas pueden variar de un estado a otro. Por eso, es muy importante que busques asesoría legal para conocer los detalles de las leyes específicas de tu estado y saber qué tipo de tutela o curatela necesitará tu ser querido.

Una tutela, o curatela, según el estado, es un proceso legal que le otorga a un adulto el poder legal para tomar decisiones en nombre de otra persona. La tutela es un recurso legal que protege a adultos que no pueden cuidar de sí mismos, tomar decisiones en su propio beneficio ni manejar sus bienes.

Por lo general, la tutela natural que tienen los padres sobre un hijo menor de edad termina cuando este cumple 18 años, momento en el que, independientemente de si la persona tiene una discapacidad, los padres dejan de ser sus tutores legales. Es poco probable que los adultos con DEE puedan dar un consentimiento bien informado y razonado al tomar una decisión. Lo más probable es que sea necesario establecer una tutela para garantizar su seguridad y bienestar.

Sin embargo, ten en cuenta que las tutelas pueden ser relativamente inflexibles en comparación con otras opciones menos restrictivas, como los fideicomisos. Al considerar los diferentes tipos de herramientas disponibles para la planificación financiera, es importante que las familias se formulen algunas de estas preguntas:

- ¿Tu ser querido con un tipo raro de epilepsia necesitará ahora o en el futuro atención residencial? ¿Podrá vivir con un familiar, amigo o en un asilo en el futuro? ¿Cuáles son los costos estimados de estas opciones?
- ¿Cuáles son las necesidades de recreación, tiempo libre y vida social de tu ser querido?
- ¿La discapacidad de tu ser querido implica la posibilidad de un deterioro de la salud con la edad y, potencialmente, que tenga necesidades de atención médica más complejas y costosas?
- ¿Cuáles serán los costos de transporte para esta persona ahora y en el futuro? Por ejemplo, ¿se necesitará un vehículo accesible para personas discapacitadas para poder trasladarla?

A continuación, se incluye una breve descripción de los tipos de tutelas que, por lo general, están disponibles:

- Un tutor de la persona sería responsable de supervisar el bienestar y la atención de tu ser querido.
- Un tutor de los bienes o curador debería considerarse en el caso de personas con discapacidad que no puedan manejar sus finanzas y que reciban ingresos de fuentes distintas a los pagos de beneficios o que tengan otros bienes o propiedades.
- Una tutela limitada puede restringir las decisiones del tutor a ciertas áreas, como las decisiones sobre tratamientos médicos, para permitir que tu ser querido siga tomando sus propias decisiones en todas las demás áreas. Sin embargo, esta opción no suele ser viable para la mayoría de las personas con un tipo raro de epilepsia.
- En caso de emergencia, se puede designar un tutor o curador temporal cuando sea necesario tomar ciertas decisiones de inmediato.
- Una Carta de orientación, junto con la documentación de respaldo, es un documento importante que debe acompañar a las tutelas.

Alternativas a las tutelas^{2,3}

La definición y las reglas que regulan las alternativas a las tutelas pueden variar de un estado a otro. Por eso, es muy importante que busques asesoría legal para conocer los detalles de las leyes específicas de tu estado y saber qué tipo de alternativa a la tutela necesitará tu ser querido.

Los padres, junto con familiares o posibles cuidadores, deben considerar con mucho cuidado las circunstancias de su ser querido, incluidas sus fortalezas y debilidades, sus necesidades y sus intereses, antes de decidir solicitar una tutela. Si tu ser querido con un tipo raro de epilepsia es capaz de tomar algunas decisiones, aunque no todas, podrías considerar algunas de las siguientes alternativas a la tutela menos restrictivas:

- Se puede designar un beneficiario representante (que suele ser un familiar, amigo o una agencia sin fines de lucro) para administrar los fondos de una persona con discapacidad que recibe pagos de beneficios gubernamentales, como SSI o beneficios del Seguro Social para Personas con Discapacidad (SSDI).

CONSEJO: La Administración del Seguro Social (SSA) cuenta con dos recursos excelentes para ayudarte a solicitar los beneficios del SSDI: [Kit de inicio para niños con discapacidad](#) y [Kit de inicio para adultos con discapacidad](#). También es posible contratar a alguien de una firma de abogados, u otra persona que ofrezca estos servicios, para que trabaje contigo en la obtención de la información necesaria y actúe como representante de tu hijo para completar toda esta documentación.

- Un poder notarial duradero para propiedades es útil para personas con discapacidades leves o moderadas que son capaces de elegir a otra persona para que administre su dinero.
- Un poder notarial duradero para atención médica o poder médico, también conocido como poder de atención médica, es útil para personas que tienen una discapacidad y pueden tomar algunas, pero no todas, las decisiones sobre su atención médica. Este es un documento legal que permite que una persona competente (el “poderdante”) designe a un representante de atención médica que pueda tomar decisiones sobre su atención médica en caso de que la persona se vuelva incompetente para tomarlas.
- Una designación de defensor y autorización es un poder notarial personalizado que permite que una persona con discapacidad designe a un representante para que defienda sus intereses ante agencias administrativas, como el Departamento de Servicios de Desarrollo de tu estado, el Departamento de Servicios Humanos, Medicaid, las autoridades educativas locales y cualquier otra agencia estatal o federal de la que la persona esté recibiendo servicios.

A medida que las personas y sus familias consideren las diferentes herramientas de planificación legal que mejor se adapten a su situación, es importante tener en cuenta que la Administración del Seguro Social (SSA) solo hablará con el beneficiario representante en lo que respecta a los pagos de beneficios de una persona, y no hablará con un representante que haya sido designado mediante un poder notarial duradero para la atención médica ni un defensor designado para la persona con discapacidad.

A veces es necesario contar con asistencia legal para poder superar ciertos obstáculos o desafíos que son únicos en cada situación y lograr una solución adecuada. No podemos recomendar a ninguna persona u organización en particular.

Consideraciones sobre la vivienda^{2,3}

Atención de tu ser querido en casa

Atender a una persona con necesidades médicas complejas puede ser agotador tanto a nivel emocional como físico para el cuidador. Dependiendo de las necesidades, las incontables citas médicas, los servicios de terapia, los medicamentos y los requisitos de cuidado personal pueden generar una preocupación y un estrés constantes para el cuidador. Incluso con la mejor red de apoyo, esto puede llegar a ser abrumador. Según los beneficios de tu seguro, los servicios de atención médica domiciliaria podrían ser una opción. Para obtener más información sobre estos servicios, comunícate con el Departamento de Salud y Servicios Humanos de tu localidad y solicita que te asignen a un trabajador social, si aún no cuentas con uno.

¿Qué son los servicios de atención médica domiciliaria?



Los servicios de atención médica domiciliaria están disponibles los 365 días del año, las 24 horas del día, para personas que califican, según sus necesidades y lo que el seguro esté dispuesto a cubrir. Como cada caso es distinto y cada persona tiene necesidades diferentes, los servicios de atención médica domiciliaria pueden incluir personal de enfermería calificado, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, terapeutas del habla e incluso trabajadores sociales. Si tu ser querido no necesita atención de enfermería, los servicios de atención médica domiciliaria también pueden ofrecer ayuda con el cuidado personal en las actividades cotidianas, como bañarse, ir al baño, comer, vestirse, hacer ejercicio e incluso jugar. Los profesionales de atención médica domiciliaria también pueden brindar ayuda en salidas familiares y actividades escolares, e incluso ofrecer servicios de relevo para los padres.

¿Cómo puedo pagar estos servicios?

Algunas compañías de seguros pueden ayudarte a cubrir el costo de los servicios de atención médica domiciliaria, dependiendo de la discapacidad de tu ser querido. Los seguros estatales, como Medicaid, también podrían cubrir hasta cierta cantidad de horas o días por semana, o asignar un monto específico para estos servicios. Además, en cada estado varían las horas, los salarios, las contrataciones y los tipos de servicios que las agencias de atención médica domiciliaria pueden ofrecer. Ten en cuenta que la cobertura de Medicaid también cambia de un estado a otro. Es recomendable ponerte en contacto con el Departamento de Salud y Servicios Humanos de tu localidad para obtener más información.

¿Dónde puedo encontrar servicios de salud en el hogar?

El primer paso es comunicarte con el Departamento de Salud y Servicios Humanos de tu estado y solicitar que te asignen a un trabajador social, si aún no cuentas con uno. Durante esta conversación, asegúrate de ser claro sobre tu situación particular, necesidades y dificultades. Un trabajador social irá a tu casa para evaluar el entorno, las necesidades y la situación. Una vez completada y aprobada esta visita, te proporcionarán una lista de agencias de atención médica domiciliaria con las que puedes ponerte en contacto. En algunos casos, los estados permiten que contrates a alguien por ti mismo y solicites el reembolso. En otros estados, incluso se puede permitir que seas **tú** el cuidador que brinde este servicio a tu ser querido y que recibas compensación por hacerlo. En cualquier caso, asegúrate de investigar a fondo la agencia o la persona que prestará servicios para garantizar que sea la mejor opción para tu ser querido. Asegúrate de preguntar sobre la acreditación, la formación requerida, las verificaciones de antecedentes, los exámenes, la experiencia y la confiabilidad cuando investigues diferentes proveedores y agencias.

Programas residenciales

Durante la etapa de transición y planificación del patrimonio, las familias deberían considerar las opciones de vivienda que mejor se adapten a las necesidades del adulto con un tipo raro de epilepsia. Estas necesidades varían en cada persona y cada familia. Es importante investigar las opciones disponibles en tu estado antes de que las necesites. Aunque todos los estados reciben fondos federales para prestar estos servicios, las opciones varían de un estado a otro y muchos tienen largas listas de espera.

Hay muchos factores que se deben tener en cuenta al considerar [opciones de vivienda](#), como la vida independiente, la vida semiindependiente y las comunidades de viviendas residenciales que pueden incluir centros de atención con supervisión las 24 horas, como residencias de cuidado especializado y centros de asistencia para estancia prolongada. Para quienes vivirán en casa, también existen otras alternativas como programas de desarrollo de habilidades y programas diurnos para adultos.

Vivienda pública

A través del programa de [Vivienda de apoyo para personas con discapacidades de la Sección 811](#), el [Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano de Estados Unidos \(HUD\)](#) proporciona fondos para desarrollar y subvencionar viviendas de alquiler que cuenten con servicios de apoyo disponibles para adultos con discapacidades cuyos ingresos sean muy bajos o extremadamente bajos.

Sección 811

El programa de la Sección 811, recientemente reformado, está autorizado para funcionar de dos maneras: (1) de la manera tradicional, proporcionando anticipos de capital sin intereses y subsidios operativos a organizaciones sin fines de lucro que desarrollan viviendas asequibles para personas con discapacidades; y (2) mediante asistencia para el alquiler de proyectos a agencias estatales de vivienda.



Toma de decisiones anticipada^{2,3}



La toma de decisiones anticipada es un proceso en el que puedes planificar de manera proactiva tus deseos o los de tu ser querido sobre tratamientos e intervenciones al final de la vida. A veces, a esto se le llama “directiva anticipada”. Lo ideal es que esto se converse o se planifique con el médico de tu hijo antes de que la situación se vuelva urgente desde el punto de vista médico. Las directivas anticipadas ofrecen una guía para afrontar tareas difíciles ante una situación difícil. Estas directivas pueden brindar paz y alivio a quienes tengan que actuar en beneficio de su ser querido. Una directiva anticipada es un documento legal que debería formar parte de la planificación patrimonial. Tanto los documentos legales como los deseos en vida pueden ser respetados en un momento de necesidad.

Tener una directiva anticipada es especialmente importante cuando atiendes a alguien con necesidades especiales.

Es normal sentir muchas emociones, como miedo, dudas y culpa, durante este proceso. Pensar con anticipación y proactividad en estas decisiones difíciles puede ayudarte a evitar el estrés cuando las emociones y las dudas amenacen con tomar el control. Es importante que los cuidadores tengan claro cuáles son los patrones de comportamiento y calidad de vida de su ser querido. Si tu ser querido tiene discapacidades físicas o cognitivas, será de muchísima ayuda para el equipo de atención médica que elabore un plan que explique la mejor manera de comunicarse con él en caso de que necesite ser hospitalizado.

Es importante que sepas que no estás solo en este momento. Aceptar la pérdida puede sentirse injusto, pero también es un acto profundo de amor ayudar a tu ser querido a partir con dignidad. Puede resultar difícil decidir tener estas conversaciones complejas con anticipación, pero es mucho más complicado tomar decisiones claras durante una crisis. Está bien tener un [plan en caso de una enfermedad grave](#), y este puede ser distinto para cada [familia](#). Si tu ser querido es más joven, puede ser mejor abordar solo uno o dos temas a la vez.

A medida que vas asimilando y recorriendo esta etapa, recuerda que todas las decisiones, incluidos los cuidados paliativos y las órdenes de no reanimar (DNR), pueden revocarse en cualquier momento. Tener un plan no significa que estés comprometido de manera definitiva con cada decisión; es simplemente un punto de partida diseñado para brindarte apoyo, y no estrés, y puede adaptarse según sea necesario de acuerdo con tu situación.

Consideraciones al planificar la toma de decisiones anticipadas



Dedica un tiempo para crear un plan de atención que contemple los desafíos actuales y los que podrían surgir en el futuro. El propósito de planificar con anticipación es ayudarte a tomar decisiones en caso de una situación crítica, cuando el estrés, las emociones, los miedos, las dudas y la culpa puedan apoderarse del momento y nublar tu juicio. Ninguna decisión es permanente, así que si en algún momento deseas cambiarla a lo largo del recorrido de atención médica, todas las decisiones previas pueden revocarse, siempre y cuando tú seas el cuidador o tutor legal.

Quienes tengan el poder legal para la atención médica o cuenten con una tutela o curatela serán los representantes legales para tomar decisiones sobre el final de la vida y cumplir los deseos que ya se hayan conversado, lo cual puede brindar alivio a quienes asumen esa responsabilidad en esos momentos.

Este plan ayuda a identificar el proceso de toma de decisiones para todo el equipo de cuidadores. Es importante comprender que la creación de este plan es un proceso, ya que no todas las situaciones serán relevantes y se podrán abordar con el tiempo. El plan se adaptará a la personalidad del cuidador y a la afección de su ser querido. No existen decisiones correctas o incorrectas. Nunca es demasiado pronto para hablar sobre estas situaciones difíciles.

Algunos aspectos que se deben considerar para que sean parte de un documento legal o conversar con el equipo de cuidadores (familia) incluyen los siguientes:

Nutrición, alimentación e hidratación

- Situaciones en las que se consideren vías alternativas, como el uso de una sonda nasogástrica o una sonda de gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) más permanente. Ambos son procedimientos invasivos, pero menores. Se realizan en la habitación del paciente. Una vez que tu ser querido se haya recuperado, ambos pueden retirarse y se pueden retomar las vías habituales de alimentación.
- Situaciones que implican decisiones sobre la suspensión de ciertas intervenciones nutricionales. Esto es más común en situaciones irreversibles, cuando se habla sobre el final de la vida. Durante la transición hacia el fallecimiento, el deseo o las necesidades metabólicas de alimento o agua cambian. Es importante no forzar la ingesta de comida o líquidos en ese momento. Permite que la persona decida la cantidad de alimento que desea consumir y el momento para hacerlo. En esta etapa, se trata de brindar alivio, no nutrición. Forzar la alimentación puede tener consecuencias desafortunadas, como la aspiración (cuando la comida entra accidentalmente en las vías respiratorias).

Control y manejo de síntomas

• Áreas físicas

- Régimen para el manejo del dolor: ¿Cómo se identifica el dolor? ¿Es verbalizado o se manifiesta a través de gestos faciales o señales corporales? ¿Qué es aceptable y seguro? ¿Cuándo el alivio debe ser la prioridad por encima del tratamiento? En algunas situaciones, los medicamentos para el dolor pueden suspenderse para mantener funciones vitales básicas. Nunca se trata de un período de “rendirse”. Los objetivos de la atención cambian según toda la información y en cada situación específica y única.
- Tratamiento y manejo de infecciones: ¿Existen situaciones en las que no desearías el uso de antibióticos, terapia de heridas, desbridamiento quirúrgico, sistema de cierre de heridas asistido por vacío, etc.?
- Problemas agudos como la función respiratoria y la neurológica: ¿Existen situaciones en las que no desearías soporte vital avanzado?
- Transfusiones de sangre: ¿Es un tratamiento aceptable o hay creencias religiosas o personales que restringen esta opción?

• Áreas psicológicas

- ¿Cómo brindar alivio y apoyo, especialmente si tu ser querido no habla durante momentos difíciles?
- ¿Qué cosas son una fuente de alivio para tu ser querido, como una manta especial, una almohada, un animal de peluche o un libro?

• Áreas de apoyo espiritual

- ¿Existen necesidades espirituales que deban considerarse durante momentos difíciles?

Reanimación e intervenciones de “soporte vital”

- **Orden de no reanimar/no intubar (DNR/DNI):** Esto significa que el personal médico no realizará intervenciones si las funciones vitales básicas han cesado, como cuando ya no hay latidos cardíacos o la respiración se ha detenido.
- **Intervención total:** En este caso, el personal médico llevará a cabo todas las intervenciones disponibles para salvar la vida si el corazón o la respiración se detienen. Estas intervenciones incluyen compresiones torácicas (presiones en el pecho), intubación (colocación de un tubo para respirar), desfibrilación (aplicación de descargas eléctricas con parches) y medicamentos (administrados con la intención de revertir arritmias fatales o recuperar los latidos cardíacos).
- **Intervención limitada:** Esto significa que la familia o el paciente solicitan menos intervenciones de las que se aplicarían en un protocolo de intervención total ante un paro cardiorrespiratorio.

- **Protocolo solo farmacológico:** Esto implica permitir únicamente el uso de medicamentos. La familia no desea que se realice reanimación cardiopulmonar (RCP), que se intube a su ser querido ni que un respirador lo mantenga con vida. Sin embargo, sí desea que se traten todas las afecciones con farmacoterapia y otras formas de terapia en la medida de lo posible.
- **Diálisis aguda:** Esta intervención puede llevarse a cabo debido a una enfermedad aguda en una persona con riesgo de presentar insuficiencia renal. Sin embargo, también puede realizarse en situaciones donde el cuerpo ha comenzado a fallar y los riñones ya no funcionan de una manera adecuada para mantener la vida. Es importante comprender bien la situación para decidir si esta intervención debería realizarse o no. Aun así, algunas personas podrían considerar que esta opción no es lo mejor para su ser querido, independientemente de la etiología. Cada decisión es única, y nunca debe compararse con la que hayan tomado otras personas, incluso si se trata de la misma enfermedad rara o de otro diagnóstico.

Estas intervenciones pueden ser únicas y específicas para ti o para tu ser querido. Se puede optar por todas las opciones anteriores, ninguna o solo algunas, según tus deseos. Tienes derecho a solicitar una intervención total (que se realicen todos los elementos mencionados) o una intervención limitada, donde puedes elegir qué elementos quieres o no que se realicen. También puedes solicitar un protocolo solo farmacológico, donde se administran medicamentos para salvar la vida por vía intravenosa para intentar reanimar el corazón en caso de que se detenga. También puedes solicitar solo compresiones torácicas.

Es importante que entiendas que estas decisiones se pueden revertir en cualquier momento. El plan establecido o lo hablado en conversaciones difíciles con otro cuidador puede ir cambiando a lo largo de tu recorrido. Adáptalo según sea necesario. Las decisiones informadas se toman mejor cuando cuentas con personas que conocen todas las opciones, así podrás elegir lo más adecuado para tu ser querido.

Es fundamental que completes el documento de Planificación de decisiones anticipadas de tu ser querido antes de que enfrentes una crisis. Para obtener orientación sobre qué aspectos considerar y qué preguntas hacer durante una crisis activa que implique la hospitalización de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia, consulta la [Guía de planificación ante crisis](#) en este C.A.R.E. Binder.

 Felicitaciones por dar los primeros pasos importantes para crear un Plan de C.A.R.E. a largo plazo para tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. Recuerda que organizaciones para pacientes, como la [Fundación del Síndrome de Dravet](#), la [Fundación del Síndrome de Lennox-Gastaut \(LGS\)](#), [TSC Alliance](#) y otras, son un gran apoyo para las familias de sus comunidades.

No dudes en acercarte para pedir ayuda.

Conversaciones

[Conversaciones con hermanos adultos sobre la atención a futuro](#)

[Conversaciones con miembros de la familia extendida](#)

[Conversaciones con profesionales de atención médica](#)

[Conversaciones con otras personas de tu comunidad](#)

Vida cotidiana

[Calendario de citas y lista de verificación](#)

[Baño e higiene personal](#)

[Necesidades de comunicación](#)

[Guía de planificación ante crisis](#)

[Programas diurnos](#)

[Vestimenta](#)

[Necesidades de nutrición y alimentación](#)

[Arreglos de vivienda](#)

[Movilidad](#)

[Relevo y cuidado personal](#)

[Seguridad](#)

[Arreglos para dormir y rutina a la hora de acostarse](#)

[Resumen de presentación sobre mi ser querido](#)

[Empleo con apoyo \(para los que puedan calificar\)](#)

[Uso del baño](#)

Control de la enfermedad

[Plan de ACCIÓN individualizado para las convulsiones \(I-SAP\)](#)

[Información de contacto del equipo de atención médica](#)

[Equipos médicos](#)

[Información del seguro médico](#)

[Información sobre medicamentos](#)

[Reposición de medicamentos](#)

[Horarios de medicamentos](#)

[Plan de acción para las convulsiones](#)

[Reposición de suministros](#)

[Cosas que se deben evitar](#)

Contactos importantes

[Contactos de emergencia](#)

Planificación de la atención a largo plazo

[C.A.R.E. Guide](#)

[Desarrollo de una red de apoyo para toda la vida](#)

[Formulario de información financiera](#)

[Lista de verificación de documentos legales](#)

[Vivienda residencial a largo plazo](#)

Transición médica: de pediatría a atención para adultos

[Evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica](#)

[Formulario de antecedentes y vida con epilepsia](#)

[Carta de presentación de HCP a HCP \(plantilla\)](#)

Recursos

[Agradecimientos](#)

[Glosario de términos](#)

[Recursos](#)

[Carta de orientación \(ejemplo\)](#)

[Etiqueta amarilla, versión para automóvil](#)

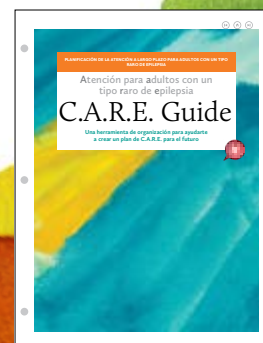
[Etiqueta amarilla, versión para el hogar](#)

[Formulario de etiqueta amarilla](#)

[Referencias](#)

[Anexo](#)

Haga clic aquí para acceder a la C.A.R.E. Guide



HAGA CLIC AQUÍ PARA OBTENER AYUDA SOBRE CÓMO USAR ESTA GUÍA.

Conversaciones



[Conversaciones con hermanos adultos sobre la atención a futuro](#)

[Conversaciones con miembros de la familia extendida](#)

[Conversaciones con profesionales de atención médica](#)

[Conversaciones con otras personas de tu comunidad](#)

Moverse por cada sección es fácil: solo debes hacer clic en el enlace para acceder a la información de tu interés.

Conversaciones con hermanos adultos sobre la atención a futuro

Algunas conversaciones son difíciles de tener cuando no sabes por dónde empezar. Y especialmente cuando se trata de hablar con los hermanos sobre el tema de los planes de atención a largo plazo para su hermano con una epilepsia rara. A continuación, se presentan experiencias compartidas por cuidadores de personas con un tipo raro de epilepsia y hermanos adultos sobre el tema de tener conversaciones sobre la atención a futuro.

“Algunas cosas se han discutido y otras no, dependiendo del tema. Lo que más me preocupa es el tema financiero y, cuando mi papá lo menciona, no quiero hablar de eso. No quiero aprender nada sobre el plan financiero ahora mismo. No me considero competente en esta área y sé que debería aprender, pero al mismo tiempo, quiero evitarlo”. — *Hermano adulto*

“Sé que la conversación es necesaria, pero no ha tenido lugar con mis padres. Sé que mis padres tienen planes financieros (y otros), pero no los han compartido. Quiero tener la conversación ahora en lugar de esperar a que pase algo y que me lo dejen a mí. Aunque han sido abiertos sobre el tema, aún no hemos tenido una conversación al respecto”. — *Hermano adulto*

“No quiero que el hermano se haga cargo a tiempo completo de su hermano con un tipo raro de epilepsia en nuestra casa”. — *Cuidador*

“Soy el hermano mayor y ya tengo responsabilidades de atención para mi ser querido con un tipo raro de epilepsia, pero no hemos tenido la conversación sobre la atención a futuro. Cada día, no sé qué esperar o qué va a pasar, así que vivimos día a día. Ni siquiera se me ocurre pensar en el futuro”. — *Hermano adulto cuidador*

Tanto los cuidadores como los hermanos adultos coinciden en que sería mucho más fácil hablar con los hermanos sobre la atención a futuro de nuestros seres queridos con un tipo raro de epilepsia si existiera una lista que los ayudara a comenzar. Completar este C.A.R.E. Binder es un excelente punto de partida. También hemos creado una versión del C.A.R.E. Binder para hermanos adultos, con el fin de introducir diferentes aspectos de la atención de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia, lo que crea una vía para tener conversaciones más manejables. Si se presenta una crisis, deberás tener estas conversaciones mucho antes.

Los familiares pueden tener expectativas poco realistas cuando imaginan el futuro de su ser querido. Los cuidadores principales sienten que todo recae en ellos al elaborar el plan.

Un cuidador dice que, si tenemos una conversación sin tener la solución, lo único que haremos será transferir el estrés y la ansiedad a los demás. La ansiedad es paralizante.

Las madres y los padres sienten que no tiene sentido tener una conversación si primero no tienen un plan sólido, pero el problema es que el plan nunca es sólido.

Las madres y los padres sienten que ni siquiera entienden cómo será el futuro, así que ¿cómo podrían tener esta conversación con los hermanos?

CONSEJO: ¿Qué más puedes hacer? Acércate a la organización de pacientes con un tipo raro de epilepsia que preste servicios en tu comunidad. Hay muchas otras personas que recorrieron el mismo camino que tú y que entienden lo complejo que es el recorrido con un tipo raro de epilepsia. Quizás quieras unirte a un grupo privado de Facebook sobre pacientes con un tipo raro de epilepsia que permita a cuidadores y hermanos adultos comunicarse de manera segura para compartir ideas. También piensa en la posibilidad de asistir a una conferencia o un taller, si se ofrece dentro de tu comunidad específica de pacientes con un tipo raro de epilepsia. Conocer a otros cuidadores y hermanos en persona y compartir sus vivencias puede marcar la diferencia.



Cuidadores

Los cuidadores deberían ser quienes inicien la conversación, aunque es posible que el hermano haya estado pensando en ello mucho antes de esta charla.

Considera iniciar la conversación aclarando que no se espera que el hermano asuma el rol de cuidador a tiempo completo, para que desde el principio sepa que no tiene esa obligación. Especialmente si su ser querido necesita mucho apoyo, la idea de hablar sobre el futuro puede asustar al hermano y hacer que prefiera evitar la conversación.

Los cuidadores pueden preguntarles: “¿Qué tanto te gustaría involucrarte?”.

Explícale que la familia necesita pensar en cómo se ve el futuro, pero que eso no significa que el hermano tenga que ser quien se encargue de la atención o tome todas las decisiones.

O bien los cuidadores pueden comenzar preguntando: “¿Has pensado en esto?”. Lo más probable es que el hermano diga que sí. Entonces, puede continuar: “¿Cómo te imaginas ese futuro?”.

Hermanos

Los hermanos podrían preguntarles a sus cuidadores: “¿Cómo te imaginas el futuro de la atención para mi hermano con un tipo raro de epilepsia?”.

No puedes planear exactamente cuándo van a pasar las cosas, y el plan puede cambiar según ese “cuándo”, pero sí puedes tener la conversación y compartir ideas.

A medida que tu ser querido con un tipo raro de epilepsia va creciendo, aparecen más comorbilidades y la carga de planear y atender sigue creciendo para el cuidador principal. Incluir al hermano en esa conversación suele generar ansiedad en los padres.

A menudo, incluso los cónyuges no entienden realmente lo que implica cuidar a un ser querido con un tipo raro de epilepsia.

Algunos hermanos incluso dicen: “No te preocupes por el plan, ya veré cómo resolverlo”, pero quizás los padres no se sientan cómodos con esa respuesta.

Los hermanos reconocen que es difícil hacer un plan porque los padres no tienen uno debido a que existe demasiada incertidumbre. Los padres no saben cómo hacer un plan. Aun así, los hermanos quieren tener esa conversación y esperan que los padres sean quienes inicien la charla.

Tener una lista de preguntas o puntos de conversación puede ayudar cuando se tienen conversaciones difíciles. Utiliza el Formulario de conversaciones con hermanos en la siguiente página para organizar tus pensamientos con anticipación. Lleva el formulario contigo para usarlo como recordatorio de lo que quieres decir. Este tipo de conversaciones pueden tener una carga emocional, por lo que puede ser fácil olvidar temas importantes que podrían estar en tu mente.

Formulario de conversaciones con hermanos

Este formulario está destinado a ayudar a preparar o guiar la conversación, pero es solo una sugerencia. Solo tú sabes qué es lo mejor para tu familia.

CONSEJO: Tómate un tiempo para reflexionar y completar este formulario antes de cada conversación importante que tengas con su hermano sobre la atención futura de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. Intenta buscar un lugar tranquilo para tener la conversación, sin interrupciones.

¿Qué temas se deben hablar durante esta conversación? (Escribe preguntas y temas para hablar en el espacio a continuación).

¿Qué recursos debo compartir durante la conversación? (Pueden ser secciones específicas del C.A.R.E. Binder u otros recursos que quieras tener a mano).

CONSEJO: Considera no llevar demasiado material ni abordar demasiados temas en una sola conversación. Es mejor tener varias conversaciones pequeñas a lo largo del tiempo. Este enfoque puede ayudar a que el hermano no se sienta abrumado.

¿Qué preguntas o preocupaciones tiene el hermano? (Si lo sabes antes de la conversación, anota esta información en el espacio a continuación. También puedes registrar preguntas que surjan durante la conversación y que requieran un seguimiento).

CONSEJO: Esta conversación puede ser difícil para ambas partes. Intenten no reaccionar con impulsividad a las respuestas. Tómense un tiempo para procesar la información.



¿Debes hacer con el hermano algún seguimiento de la última conversación que tuvieron sobre el plan de atención a largo plazo para tu ser querido con un tipo raro de epilepsia? (Anota los puntos pendientes a continuación).

Crea una lista de tareas a continuación con las actividades que tú y el hermano acuerden completar como resultado de esta conversación.

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

Conversaciones con miembros de la familia extendida (u otras personas de tu red de apoyo para toda la vida)

Algunos cuidadores tienen la suerte de contar con familiares que los apoyan y que viven cerca, lo que les permite participar en la atención de su ser querido con un tipo raro de epilepsia y también, si es el caso, de sus hermanos. Algunos cuidadores tienen familiares que los apoyan, pero viven lejos, por lo que no siempre están disponibles para brindar ayuda. Algunas familias tienen familiares cerca o lejos, pero estos no son un gran apoyo. Y hay algunos cuidadores que están enfrentando todo esto solos, porque son el único cuidador principal y no tienen ningún tipo de apoyo familiar. Independientemente de cuál sea tu situación familiar, sigue siendo importante tener conversaciones sobre la planificación a largo plazo y en caso de crisis para tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.

CONSEJO: Esta guía sobre conversaciones también puede ser útil para tener charlas fuera de tu familia extendida; por ejemplo, con personas de tu [red de apoyo para toda la vida](#).

Al igual que con cualquier otra planificación a futuro, es mejor pensar en las opciones para tu ser querido cuando tu familia no está atravesando una crisis. Hablamos de cómo preparar estos planes en la [Guía de planificación ante crisis](#) de este C.A.R.E. Binder. Una vez que tengas un plan, ¿cómo puedes hablar de él con las personas que forman parte de tu vida?

Para comenzar, puedes hacer una lista de las personas con quienes quieres tener conversaciones sobre la atención a futuro de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.

A medida que vayas terminando esas charlas, márcalas en la lista para tener un registro de las personas con las que ya hablaste y con las que todavía debes hablar.

CONSEJO: A medida que la vida cambia durante el recorrido de tu familia que atiende a una persona con un tipo raro de epilepsia, la lista también puede cambiar. Siéntete libre de volver a la lista en cualquier momento para agregar o modificar lo que necesitas.

☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐

CONSEJO: Comenzar expresando tu agradecimiento por su apoyo es una buena manera de iniciar la conversación de forma positiva. Se necesita de toda una comunidad para atender a cualquier niño, y esto es aún más cierto cuando ese niño tiene un tipo raro de epilepsia.

Formulario de conversación con la familia extendida

Tener una lista de preguntas o puntos de conversación puede ayudar cuando se tienen conversaciones difíciles. Utiliza el Formulario de conversación con la familia extendida, que se encuentra en la siguiente página, para organizar tus pensamientos con anticipación. Lleva el formulario contigo para usarlo como recordatorio de lo que quieres decir. Este tipo de conversaciones pueden ser difíciles, por lo que podrías olvidar mencionar temas importantes que deseas compartir.

Formulario de conversación con la familia extendida

CONSEJO: Tómate un tiempo para reflexionar y completar este formulario antes de cada conversación importante con tu familia u otras personas de tu [red de apoyo para toda la vida](#), quienes se incluirán en el plan de atención a futuro de tu hijo. Intenta buscar un lugar tranquilo para tener la conversación, sin interrupciones.



Mientras completas la información de abajo, piensa qué te gustaría pedirle a la persona con la que estás preparándote para hablar.

¿Quién es la persona con la que vas a hablar sobre la atención futura de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia?

Escribe su nombre aquí:

- **¿Cuáles son los temas de los que te gustaría hablar durante esta conversación?** (Escribe preguntas y temas para hablar en el espacio a continuación).

- **¿Qué recursos quieres compartir durante la conversación?** Tal vez quieras tener a mano secciones específicas del C.A.R.E. Binder (como el Resumen de presentación sobre mi ser querido) u otros recursos. Si te sientes cómodo compartiendo la información, puedes imprimir una copia para que la conserven.

CONSEJO: Considera no llevar demasiado material ni abordar demasiados temas en una sola conversación. Es mejor tener varias conversaciones pequeñas a lo largo del tiempo. Este enfoque puede ayudar a que la persona con la que estás conversando no se sienta abrumada.^{2,3}

- **¿Qué preguntas o preocupaciones tiene esta persona?** (Si lo sabes antes de la conversación, anota esta información en el espacio a continuación. También puedes registrar preguntas que surjan y que requieran seguimiento después de la conversación).

CONSEJO: Esta conversación puede ser difícil para ambas partes. Intenten no reaccionar con impulsividad a las respuestas. Tómense un tiempo para procesar la información. Esta persona no sabe cómo es transitar tu recorrido. Puede que no sepa cómo reaccionar y que su primera respuesta te resulte desagradable, pero eso no significa que no le importe o que no quiera apoyarte. Además, la reacción inicial puede no reflejar lo que realmente siente. Dale espacio para procesar lo que estás compartiendo.²³



- ¿Debes hacer con esta persona algún seguimiento de la última conversación que tuvieron sobre el plan de atención a largo plazo para tu ser querido con un tipo raro de epilepsia? Anota los puntos pendientes a continuación.

Crea una lista de tareas a continuación con las actividades que tú y esta persona acuerden completar como resultado de esta conversación.

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

☐

¿Qué pasa con aquellas personas que están fuera de tu familia extendida y fuera de tu [red de apoyo para toda la vida](#)?

Es importante tener conversaciones con cualquier persona que vaya a formar parte de la atención futura de tu hijo con un tipo raro de epilepsia, y es igual de importante hablar con aquellas personas que quizás no vayan a brindar atención directa, pero que podrían formar parte de su [red de apoyo para toda la vida](#) o que estén en su círculo general de apoyo.

Un buen punto de partida es tener conversaciones regulares sobre tu ser querido con un tipo raro de epilepsia con otras personas que forman parte de tu vida. Cuéntales cómo están tú y tu familia: ¿qué cosa divertida hizo hoy tu hijo? ¿Qué fue lo que lo hizo reír? Las personas que no conviven con un tipo raro de epilepsia no entienden cómo es tu vida. Solo quienes están muy cerca de ti pueden tener una idea de los desafíos a los que se enfrenta tu familia cada día. Hablar con frecuencia con otras personas sobre esto no solo las ayudará a entender mejor, sino que también puede ayudarlas a “normalizar” el tipo raro de epilepsia. Cuanto más puedas hablar sobre el tipo raro de epilepsia de tu ser querido y compartir historias reales de tu familia, más cómodas se sentirán las personas dentro de tu red de apoyo. Y tú también te sentirás mejor.

Conversaciones con profesionales de atención médica^{2,3}

Tal vez sientas que justo cuando te estás acostumbrando al sistema de atención pediátrica, tienes que empezar a pensar en la transición médica del equipo de atención pediátrica a un equipo de atención para adultos para tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. Puede parecer una tarea abrumadora, y lo es, pero tú has atendido a tu ser querido con dedicación durante muchos años y has superado muchos obstáculos, y también puedes salir adelante con este nuevo desafío.

Esperamos que, al usar esta guía, encuentres parte del apoyo que necesitarás. A lo largo de este C.A.R.E. Binder, hablamos sobre muchos aspectos diferentes para prepararte en la atención a largo plazo de tu hijo mientras crece y se convierte en adulto. Aunque tendría sentido que el sistema de salud reconociera las necesidades de quienes viven con enfermedades graves cuando dejan el sistema pediátrico, la realidad es que tú, como cuidador principal de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia, tendrás que encargarte del proceso. Es probable que también tengas que encargarte de la comunicación y las conversaciones con el equipo de atención médica de tu hijo, tanto en la parte pediátrica como en la de adultos, a lo largo de toda la transición médica.

Aquí encontrarás algunos consejos útiles para iniciar el proceso y la conversación. También encontrarás sugerencias sobre el momento oportuno: es igual de importante saber **qué** temas hablar como saber **cuándo** hablarlos. Y, como en las otras áreas que hemos analizado, la planificación y la preparación son fundamentales. Buscar momentos para trabajar en tus planes cuando tu familia no está en medio de una crisis puede ser de mucha ayuda. Sin embargo, incluso en situaciones de crisis, a veces es necesario tomar decisiones para continuar con la atención que has brindado con tanto compromiso a lo largo del recorrido de tu hijo.

Momento oportuno: ¿cuándo es el mejor momento para empezar a hablar con el equipo de atención pediátrica? Puedes empezar estas conversaciones alrededor de los 13 años, o incluso antes, si eso es lo que funciona mejor para ti. Todo depende de la situación particular de tu familia. Comienza a hablar con el médico de atención primaria de tu hijo y con el neurólogo o epileptólogo sobre qué esperar y cómo pueden apoyar el proceso de transición médica. Asegúrate de confirmar con suficiente anticipación cuándo dejarán de atender a tu hijo en sus consultorios, así como en las instituciones médicas actuales, para poder establecer el cronograma que debes seguir.

Lista de verificación para la conversación con el HCP



CONSEJO: Para comenzar la conversación, considera informar a los proveedores de atención pediátrica de tu hijo que has estado pensando en la transición. Diles que entiendes que será un proceso que necesitará planificación con anticipación. Agradéceles de antemano por apoyarte durante este proceso de transición. No necesitas tener todos los detalles en este momento. El objetivo de esta primera conversación es obtener una idea general para saber cómo planificar.

13 años Considera iniciar la conversación preguntándole al proveedor de atención primaria y al neurólogo o epileptólogo de tu hijo lo siguiente:

¿A qué edad dejará mi hijo de recibir atención en su consultorio?

¿A qué edad dejará mi hijo de recibir atención en este hospital?

¿Esta institución cuenta con una clínica de transición, recursos para la transición o un trabajador social disponible para mí y para mi hijo?

☐ SÍ ☐ NO

¿Cómo pueden usted y su equipo apoyar el proceso de transición médica?

14 años Habla con el proveedor de atención primaria y con el neurólogo o epileptólogo de tu hijo sobre el plan de transición médica. Escribe aquí cualquier pregunta que quieras formular:

15 años Habla con el proveedor de atención primaria y con el neurólogo o epileptólogo de tu hijo sobre el plan de transición médica. Revisa el [Formulario de evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica](#). ¿Hay alguna área en la que el médico de tu hijo pueda ayudarte? Haz una lista aquí:

☐

☐

☐

☐

16 años Habla con el proveedor de atención primaria y con el neurólogo o epileptólogo de tu hijo sobre el plan de transición médica. Revisa el [Formulario de evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica](#). ¿Hay alguna área en la que el médico de tu hijo pueda ayudarte? Haz una lista a continuación.

☐

☐

☐

☐

Pide al neurólogo o epileptólogo de tu hijo y al proveedor de atención primaria que te proporcionen recomendaciones para un neurólogo o epileptólogo para adultos y un proveedor de atención primaria para adultos, y documenta la información usando el [Formulario de referencias de proveedores de atención médica para adultos](#).

Una vez que tengas algunas referencias, estarás listo para comenzar tu investigación para encontrar los que mejor se adapten a tu hijo. Lo ideal sería que encuentres proveedores de atención médica para adultos de inmediato, pero puede llevar algo de tiempo y varias llamadas telefónicas. Usa la guía a continuación como ayuda para facilitar las conversaciones con estos posibles proveedores de atención nuevos.

CONSEJO: Para comenzar la conversación, considera reconocer que entiendes que el proveedor de atención para adultos puede estar acostumbrado a trabajar directamente con sus pacientes (en lugar de trabajar con un padre o cuidador). Agradécele de antemano por estar dispuesto a colaborar contigo como parte del equipo que atiende a tu hijo.

Preguntas sugeridas para hacer a los posibles proveedores de atención médica nuevos:

- 1 ¿Tiene experiencia en la atención de pacientes con un tipo raro de epilepsia?
- 2 ¿Tiene experiencia trabajando con pacientes adultos con discapacidades del desarrollo intelectual?
- 3 ¿Qué adaptaciones ofrece en su consultorio, si las hay, para pacientes con discapacidad cognitiva?
- 4 ¿Está dispuesto a acompañarnos a mí y a mi hijo a una cita con nuestro proveedor de atención pediátrica y está disponible para hacerlo?

Ten en cuenta que, aunque esta es la situación ideal, a veces puede haber problemas con el seguro, así que verifica con tu proveedor de seguros antes de organizar estas citas.

5 ¿Usted o sus colegas están disponibles fuera del horario de atención, los fines de semana o en días festivos para emergencias?

6 ¿Acepta el seguro de salud de mi hijo o Medicaid/Medicare?

7 ¿Cuáles son sus horarios de atención?

8 ¿Hay estacionamiento disponible en las inmediaciones de su consultorio?

9 En general, ¿cuánto tiempo debo esperar para una cita?

Agrega tus propias preguntas aquí: ¿qué es lo más importante para garantizar la comodidad y atención de tu hijo?

10

11

12

13

14

15

17 años Ten tu charla anual sobre la transición médica con el médico de atención primaria de tu hijo y con el neurólogo o epileptólogo. Vuelve a confirmar cuándo dejarán de brindarle atención a tu hijo en sus consultorios y en el hospital dentro de tu sistema de atención médica actual, para asegurarte de que las políticas que se habían confirmado anteriormente no hayan cambiado.

Revisa el Formulario de evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica. ¿Hay alguna área en la que el médico de tu hijo pueda ayudarte? Haz una lista a continuación.

☐

☐

☐

☐

Pídele al neurólogo o epileptólogo de tu hijo lo siguiente y completa las tareas indicadas:



Como parte de la preparación para la transición médica de mi hijo de un equipo de atención pediátrica a un equipo de atención para adultos, ¿puede ayudarme a completar este [Formulario de antecedentes y vida con epilepsia](#)? Ten el formulario contigo y ofrece enviárselo por correo electrónico al médico para que lo complete cuando pueda. Pregúntale si necesita que le proporciones información adicional. Asegúrate de responder el pedido de información del médico de manera oportuna.

CONSEJO: Algunas familias solo visitan al neurólogo o epileptólogo una o dos veces al año. Asegúrate de darle suficiente tiempo para ayudarte a completar el [Formulario de antecedentes y vida con epilepsia](#). Dependiendo de cuándo dejen de atender a tu hijo en su consultorio, puede que necesites ajustar el momento de completar esta tarea.

De 18 a 21 años Si tu ser querido dejó de recibir atención en el sistema pediátrico a los 18 años, ya deberías haber completado el proceso.

De lo contrario, en este momento deberías estar comenzando, a la mitad o cerca de completar el proceso de transición médica. Como es un proceso y no algo que pueda hacerse de la noche a la mañana, tomará tiempo y paciencia. La meta es lograr una transición cómoda antes de que tu hijo salga del sistema. La edad límite puede variar en cada consultorio y sistema hospitalario, así que quizás debas ajustar el momento de tener estas conversaciones y de realizar las tareas, según tu situación.

Formulario de referencias de proveedores de atención médica para adultos

Las siguientes conversaciones pueden centrarse en conectar al equipo de atención médica actual con el nuevo, para asegurarte de que este último tenga toda la información y los antecedentes que necesita para continuar brindando la mejor atención posible a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. Considera comenzar con el proveedor de atención primaria y el neurólogo o epileptólogo de tu hijo. Una vez que hayas completado esta tarea, y según tu experiencia hasta ahora, podrías elegir modificar la lista de preguntas que se mencionaron antes o ajustar el proceso para adaptarlo a las necesidades de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. Pide al neurólogo o epileptólogo para adultos y al proveedor de atención primaria para adultos de tu hijo, así como al resto del equipo médico que atiende a tu hijo, que te den recomendaciones sobre otros especialistas y profesionales que puedan prestar servicios a tu hijo. Toma nota de la información usando el formulario que aparece abajo. Consulta la sección de Archivos adjuntos para ver formularios adicionales de referencia.

Especialidad:

Nombre del proveedor:	Afilación hospitalaria:	
Dirección:		
Ciudad:	Estado:	Código postal:
N.º de teléfono:	Celular:	
Correo electrónico:		
¿Este médico de adultos tiene una relación de trabajo colaborativa con tu proveedor pediátrico? ☐ SÍ ☐ NO		
Escribe aquí tus observaciones o notas sobre este proveedor después de hablar con él.		

Especialidad:

Nombre del proveedor:	Afilación hospitalaria:	
Dirección:		
Ciudad:	Estado:	Código postal:
N.º de teléfono:	Celular:	
Correo electrónico:		
¿Este médico de adultos tiene una relación de trabajo colaborativa con tu proveedor pediátrico? ☐ SÍ ☐ NO		
Escribe aquí tus observaciones o notas sobre este proveedor después de hablar con él.		

Especialidad:

Nombre del proveedor:	Afilación hospitalaria:	
Dirección:		
Ciudad:	Estado:	Código postal:
N.º de teléfono:	Celular:	
Correo electrónico:		
¿Este médico de adultos tiene una relación de trabajo colaborativa con tu proveedor pediátrico? ☐ SÍ ☐ NO		
Escribe aquí tus observaciones o notas sobre este proveedor después de hablar con él.		

Especialidad:

Nombre del proveedor:

Afilación hospitalaria:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

N.º de teléfono:

Celular:

Correo electrónico:

¿Este médico de adultos tiene una relación de trabajo colaborativa con tu proveedor pediátrico? ☐ SÍ ☐ NO

Escribe aquí tus observaciones o notas sobre este proveedor después de hablar con él.

Especialidad:

Nombre del proveedor:

Afilación hospitalaria:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

N.º de teléfono:

Celular:

Correo electrónico:

¿Este médico de adultos tiene una relación de trabajo colaborativa con tu proveedor pediátrico? ☐ SÍ ☐ NO

Escribe aquí tus observaciones o notas sobre este proveedor después de hablar con él.

Especialidad:

Nombre del proveedor:

Afilación hospitalaria:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

N.º de teléfono:

Celular:

Correo electrónico:

¿Este médico de adultos tiene una relación de trabajo colaborativa con tu proveedor pediátrico? ☐ SÍ ☐ NO

Escribe aquí tus observaciones o notas sobre este proveedor después de hablar con él.

Conversaciones con otras personas de tu comunidad



Tu familia interactúa con muchas personas diferentes dentro de tu comunidad. Algunas pueden ser muy cercanas a ella y ayudar a atender a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia o a tus otros hijos, si es que tienes. Algunas pueden formar parte de tu [red de apoyo para toda la vida](#). Otras solo estarán en tu vida temporalmente, como miembros del personal escolar u otras personas de tu comunidad. Puede que formen o no parte de tu red de apoyo, pero tú y tu hijo con un tipo raro de epilepsia podrían tener interacciones algo regulares con ellas.

Para este grupo específico de personas, puede ser útil brindarles un poco de información básica sobre qué es un tipo raro de epilepsia y cómo pueden ayudar. La mayoría de las personas quiere ayudar, pero no sabe cómo. Si tu ser querido con un tipo raro de epilepsia tiene hermanos, será importante que primero consideres completar y compartir el formulario [Mi familia vive con un tipo raro de epilepsia](#) que encontrarás en la página siguiente. Este formulario también incluirá información importante sobre a quién contactar en caso de emergencia.

Otro documento muy útil para compartir es el [Resumen de presentación sobre mi ser querido](#) que ofrece información importante sobre tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.

Una vez que compartas estos recursos, asegúrate de ofrecerte para responder cualquier pregunta que puedan tener. Recuérdales que ninguna pregunta es tonta o absurda. Y no te olvides de expresar tu agradecimiento por el interés que mostraron en tu hijo (o hijos) y por la atención que brindan.

CONSEJO: Haz una lista de las personas de este grupo a quienes les entregas estos recursos, para que, si tu familia enfrenta una crisis, quien sea que esté asumiendo temporalmente la atención de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia tenga la lista completa de las personas de tu comunidad que podrían verse afectadas por un cambio de cuidador principal, aunque sea solo por un tiempo.^{2,3}

☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐
☐	☐

Mi familia vive con un tipo raro de epilepsia

tiene un hermano con un tipo raro de epilepsia.

¿Qué son los tipos raros de epilepsia?

Los tipos raros de epilepsia son formas graves de la enfermedad que causan convulsiones frecuentes o convulsiones que duran mucho tiempo, además de muchas otras afecciones complejas. Un tipo raro de epilepsia puede comenzar tan pronto como en el primer año de vida de un niño y dura toda su vida.

Los tipos raros de epilepsia pueden tener un gran impacto en la calidad de vida de una familia. La atención adicional que necesita un niño con un tipo raro de epilepsia y la naturaleza impredecible de las convulsiones pueden alterar la vida familiar. Por esta razón, los hermanos corren un mayor riesgo de tener ansiedad y depresión.

También pueden enfrentar sentimientos de tristeza, estrés, aislamiento, miedo, preocupación y fatiga.

Por qué los tipos raros de epilepsia hacen que la vida sea impredecible

Las convulsiones pueden presentarse en cualquier momento. Las emergencias a cualquier hora del día o de la noche son una parte "normal" de la vida. Debido a esta imprevisibilidad, los hermanos pueden:

- sentirse emocionalmente "desconectados" o distraídos;
- llegar tarde a la escuela u otros eventos, o cancelar a último minuto;
- estar cansados por falta de sueño;
- atrasarse en tareas o proyectos.

El plan ante emergencias de nuestra familia

Este es nuestro plan para cuando su hermano tenga una emergencia médica:

En la escuela o durante los entrenamientos:

Por la tarde:

Durante el fin de semana:

A mitad de la noche:

Mi información de contacto

Nombre:

N.º de teléfono:

En caso de no poder comunicarte conmigo, llama al:

Nombre:

N.º de teléfono:

Relación con el niño:

Cómo puedes ayudar

Mi hijo está haciendo todo lo posible por sobrellevar una situación extremadamente difícil, pero tu apoyo puede marcar una gran diferencia.

- Si notas algún cambio en su estado de ánimo o comportamiento, no dudes en contactarme en cualquier momento.
- Si llega tarde, no está preparado o se le ve distraído, sería muy útil que me lo dijeras.
- Si notas que está teniendo dificultades o se está quedando atrás, unas palabras de ánimo pueden ser de gran ayuda.
- Si es posible, comparte tus observaciones sobre cómo se desenvuelve, lo que incluye mencionar qué tan bien se vincula contigo.

Nombre del hospital local:

Nombre del PCP/enfermero:

Dirección:

N.º de teléfono del consultorio:

Celular (si corresponde):

Gracias por todo lo que haces para ayudar a respaldar y motivar a mi hijo.

Vida cotidiana



[Calendario de citas y lista de verificación](#)

[Baño e higiene personal](#)

[Necesidades de comunicación](#)

[Guía de planificación ante crisis](#)

[Programas diurnos](#)

[Vestimenta](#)

[Necesidades de nutrición y alimentación](#)

[Arreglos de vivienda](#)

[Movilidad](#)

[Relevo y cuidado personal](#)

[Seguridad](#)

[Arreglos para dormir y rutina a la hora de acostarse](#)

[Resumen de presentación sobre mi ser querido](#)

[Empleo con apoyo \(para los que puedan calificar\)](#)

[Uso del baño](#)

Moverse por cada sección es fácil: solo debes hacer clic en el enlace para acceder a la información de tu interés.

Calendario de citas y lista de verificación^{2,3}

Tener una lista de verificación preparada antes de las citas de tu ser querido puede ayudarte a no olvidar temas importantes y a reducir la necesidad de hacer seguimientos adicionales. A continuación, se incluyen algunas ideas y consejos para que puedas aprovechar la cita.

1. ¿Cuáles son mis principales preocupaciones para abordar en esta cita? (Escribe preguntas y temas para hablar en el espacio a continuación).

2. ¿Tengo algún video para mostrar sobre convulsiones u otros comportamientos o situaciones extrañas? ☐ SÍ ☐ NO

CONSEJO: Prepara los videos antes de tu cita para que no tengas que pasar tiempo desplazándote en el teléfono para encontrarlos. Considera crear un álbum o carpeta en el teléfono para guardar los videos importantes.

3. ¿Sabes a quién debes contactar en el consultorio de tu médico si tienes preguntas o inquietudes después de la cita?

4. Asegúrate de anotar cualquier paso clave que debas seguir después de esta cita.

Próximo estudio (resonancia magnética [IRM], electroencefalograma [EEG], tomografía computada [TC], etc.):

Próximos análisis de sangre:

¿Debes completar algún formulario antes de programar los estudios? ☐ SÍ ☐ NO

¿Tu ser querido necesita algún estudio o análisis de sangre para monitorear alguno de sus medicamentos? ☐ SÍ ☐ NO

5. Anota los resultados de los estudios que te compartan durante la cita y asegúrate de poder acceder a ellos a través de un portal web seguro o solicita una copia en papel.

6. Haz un plan para la próxima cita de tu ser querido: cuándo y cómo programarla.

7. ¿Qué medicamentos receta este médico?

Medicamento:	¿Cuántas reposiciones quedan?
¿Estas reposiciones alcanzarán hasta la próxima cita? ☐ SÍ ☐ NO	
Medicamento:	¿Cuántas reposiciones quedan?
¿Estas reposiciones alcanzarán hasta la próxima cita? ☐ SÍ ☐ NO	
Medicamento:	¿Cuántas reposiciones quedan?
¿Estas reposiciones alcanzarán hasta la próxima cita? ☐ SÍ ☐ NO	
Medicamento:	¿Cuántas reposiciones quedan?
¿Estas reposiciones alcanzarán hasta la próxima cita? ☐ SÍ ☐ NO	
Medicamento:	¿Cuántas reposiciones quedan?
¿Estas reposiciones alcanzarán hasta la próxima cita? ☐ SÍ ☐ NO	
Medicamento:	¿Cuántas reposiciones quedan?
¿Estas reposiciones alcanzarán hasta la próxima cita? ☐ SÍ ☐ NO	
Medicamento:	¿Cuántas reposiciones quedan?
¿Estas reposiciones alcanzarán hasta la próxima cita? ☐ SÍ ☐ NO	

Resumen de calendario de citas anual^{2,3}: de enero a junio

CITAS/HCP	ENERO	FEBRERO	MARZO	ABRIL	MAYO	JUNIO
Ejemplo: Pediatra	20 de enero a las 2 p. m.		20 de marzo a las 4 p. m.		30 de julio a las 12 p. m.	

Resumen de calendario de citas anual^{2,3}: de julio a diciembre

CITAS/HCP	JULIO	AGOSTO	SEPTIEMBRE	OCTUBRE	NOVIEMBRE	DICIEMBRE
Ejemplo: Pediatra	20 de enero a las 2 p. m.		20 de marzo a las 4 p. m.		30 de julio a las 12 p. m.	

Baño e higiene personal

Bañar a tu hijo puede ser un momento divertido lleno de burbujas, juguetes y risas, pero también puede ser un desafío. A algunas familias puede resultarles difícil ayudar a su ser querido con un tipo raro de epilepsia a realizar tareas básicas como cepillarse los dientes o lavarse las manos. Algunos de nuestros seres queridos tal vez no tengan la función motora necesaria para hacer estas tareas. Cada familia debe determinar su propio plan para atender a su ser querido. No hay una forma correcta o incorrecta: solo existe lo que funciona para tu familia.

Usa la guía que figura a continuación para documentar el plan diario de baño e higiene personal de tu ser querido. (Las cosas siempre parecen estar cambiando con nuestros seres queridos, así que siéntete con la libertad de volver a este formulario y actualizarlo cuando lo necesites).

CONSEJO: Los baños pueden ser un lugar peligroso para nuestros seres queridos. Como están llenos de superficies duras, una caída allí puede causar lesiones graves. Consulta la sección [Seguridad en el hogar](#) de este C.A.R.E. Binder para obtener orientación sobre seguridad.

Marca todas las opciones que correspondan:

- ☐ Mi hijo(a) no puede realizar ninguna de estas tareas de forma independiente.
- ☐ Mi hijo(a) puede bañarse y realizar tareas básicas de higiene de forma independiente y segura, sin ayuda física.
- ☐ Mi hijo(a) puede bañarse y realizar tareas básicas de higiene de forma independiente y segura, pero requiere supervisión.
- ☐ Mi hijo(a) necesita un estímulo para realizar una o más de estas tareas:
 - ☐ Mi hijo(a) puede cepillarse los dientes de forma independiente.
 - ☐ Mi hijo(a) puede cepillarse los dientes con ayuda.
 - ☐ Mi hijo(a) puede lavarse la cara de forma independiente.
 - ☐ Mi hijo(a) puede lavarse la cara con ayuda.
 - ☐ Mi hijo(a) puede rasurarse de forma independiente.
 - ☐ Mi hijo(a) necesita ayuda para rasurarse.
 - ☐ Mi hijo(a) puede cepillarse/peinarse el cabello de forma independiente.
 - ☐ Mi hijo(a) puede cepillarse/peinarse el cabello con ayuda.
 - ☐ Mi hijo(a) puede bañarse/ ducharse de forma independiente.
 - ☐ Mi hijo(a) puede bañarse/ ducharse con ayuda.
 - ☐ Mi hijo(a) puede cortarse las uñas de manos/pies de forma independiente.
 - ☐ Mi hijo(a) necesita ayuda para cortarse las uñas de manos/pies.
- ☐ Mi hija tiene su período menstrual y puede atender estas necesidades de forma independiente.
- ☐ Mi hija tiene su período menstrual y necesita ayuda para atender estas necesidades.

Rutina diaria de baño e higiene

Usa el espacio de abajo para describir la rutina de baño e higiene de tu ser querido.

Cortes de cabello

¿Dónde se corta el cabello tu ser querido con un tipo raro de epilepsia?

Nombre del proveedor/empresa:

Estilista específico (o n/c):

N.º de teléfono:

Frecuencia:

Consejos útiles: (Incluye cualquier consejo que pueda ser útil para la persona que proporciona este cuidado a tu ser querido. Por ejemplo: “Se distrae con cierto juguete o comida” o “Mi hija trata de agarrar las tijeras, así que hay que estar pendiente de eso”).

Afeitado (si corresponde): Usas: ☐ una afeitadora eléctrica ☐ crema de afeitar y rasuradora

Información adicional:

Corte de uñas

¿Quién le corta las uñas a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia?

Nombre del proveedor/empresa:

Manicurista específico (o n/c):

N.º de teléfono:

Frecuencia:

Consejos útiles: (Incluye cualquier consejo que pueda ser útil para la persona que proporciona este cuidado a tu ser querido. Por ejemplo: "Córtale las uñas después de una convulsión, cuando está demasiado cansado para moverse").

Considera detalles que ayudan a que estas tareas se realicen con mayor facilidad:

¿Cuánto tiempo se necesita dedicar a estas tareas? Detalles:

¿Ayudas físicamente a tu hijo? ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

¿Tu hijo tiene un cepillo de dientes especial u otros artículos que le den alivio? ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

¿Qué prefiere tu hijo?: ☐ Bañera ☐ Ducha

En la ducha, tu hijo: ☐ Se sienta ☐ Se mantiene de pie Si se sienta, ¿usa un asiento especial? ☐ SÍ ☐ NO

También anota cualquier síntoma que tu ser querido pueda tener en relación con los productos utilizados para estas tareas.

CONSEJO: Es importante realizar evaluaciones regulares de la piel para identificar cualquier área irritada o bultos infectados. (Asegúrate de revisar si hay irritación causada por equipos como órtesis de tobillo y pie [AFO], ampollas o marcas rojas, rozaduras en la cintura por cinturones de marcha o arneses de soporte, etc.).

Suministros de apoyo necesarios (Consulta la sección [Reposición de suministros](#) de este C.A.R.E. Binder).

☐ Champú/acondicionador:

☐ Casco:

☐ Dentífrico:

☐ Otro:

☐ Gel de baño/jabón:

☐ Otro:

☐ Utensilios de aseo:

☐ Juguete especial u otro artículo que brinde consuelo:



Información adicional:

Necesidades de comunicación



Todos sabemos lo importante que es poder comunicarse. Algunos de nuestros seres queridos pueden expresar verbalmente sus necesidades y deseos, pero muchos otros tienen dificultades para comunicarse. Como cuidador, es probable que sepas exactamente lo que tu hijo necesita: cuándo está feliz, cuándo le duele algo, cuándo está frustrado y cuándo está emocionado. Muchas familias tienen su propio lenguaje y métodos de comunicación para interactuar con su ser querido con un tipo raro de epilepsia. A veces, nuestros seres queridos pueden hablar con oraciones completas, otros usan pocas palabras y otros expresan lo que sienten usando expresiones faciales, sonidos o movimientos físicos. A veces, nuestros seres queridos utilizan un dispositivo electrónico para comunicarse. Cada familia ha implementado lo que mejor le funciona. Cuando una nueva persona se involucra, quien quizás no conoce las rutinas diarias de la familia, puede necesitar ayuda para aprender cómo se comunican ustedes con tu ser querido. Usa la guía a continuación para documentar con el mayor detalle posible cómo funciona la comunicación en tu familia con tu ser querido, a fin de que otros puedan entender y comunicarse de una manera que tu ser querido con un tipo raro de epilepsia entienda.

Las cosas siempre parecen estar cambiando con nuestros seres queridos, así que siéntete con la libertad de volver a este formulario y actualizarlo cuando lo necesites.

¿Cómo se comunica tu hijo?

Marca todas las opciones que correspondan.

Mi hijo habla:

☐ usando palabras aisladas ☐ usando solo de 3 a 5 palabras ☐ usando oraciones cortas ☐ usando oraciones largas o hablando con fluidez

Mi hijo se comunica:

☐ usando expresiones faciales

☐ usando gestos: ☐ señalamientos ☐ uso de manos ☐ señas ☐ tacto ☐ sonidos ☐ contacto visual

☐ a través de la escritura

☐ a través del dibujo

☐ usando equipos: ☐ mensaje de texto o computadora/iPad ☐ dispositivo de comunicación aumentativa y alternativa (AAC)

Registra a continuación la manera que usa tu ser querido con un tipo raro de epilepsia para comunicar cuando se siente:

Feliz

Triste

Frustrado

Enojado

Avergonzado

Incómodo

Tímido

Asustado

Hambriento

Dolorido

Otras emociones

¿Cómo se comunica tu hijo?

Usa el espacio de abajo para proporcionar información adicional que pueda ayudar a otras personas a comunicarse mejor con tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.

Usa el espacio de abajo para proporcionar imágenes de tu ser querido expresando cómo se siente:

Opcional: cargar una fotografía aquí	Opcional: cargar una fotografía aquí	Opcional: cargar una fotografía aquí
Opcional: cargar una fotografía aquí	Opcional: cargar una fotografía aquí	Opcional: cargar una fotografía aquí

Guía de planificación ante crisis^{2,3}

Cuando tú o tu ser querido con un tipo raro de epilepsia están en crisis, toda la familia lo está, y es muy difícil saber qué hacer. Tener un plan preparado que garantice la continuidad de la atención puede brindar alivio y orientación a todos los que forman parte de tu red de apoyo durante una situación muy complicada. Hay diferentes tipos de crisis que pueden ocurrir en cualquier momento. Puede haber situaciones en las que tu ser querido con un tipo raro de epilepsia tenga una crisis que requiera acción inmediata. ¿Estás tú, y las personas en tu red de apoyo, preparados para las inevitables emergencias médicas de tu ser querido? A lo largo de esta guía, hemos hablado de la atención de tu hijo con un tipo raro de epilepsia, pero también necesitamos hablar sobre lo que pasaría si tú, el cuidador principal, enfrentas una crisis que te impide realizar tus tareas diarias cotidianas. ¿Qué pasaría si te enfermaras o te lesionaras, y temporalmente no pudieras atender a tu ser querido? ¿Y si esa situación temporal se volviera permanente? ¿Quién atendería a tu hijo? ¿Las personas en tu red de apoyo sabrían cómo intervenir de inmediato para brindar la atención cotidiana que tu ser querido con un tipo raro de epilepsia necesita? Tener planes que aborden qué hacer cuando tu ser querido está en crisis y que ofrezcan orientación en caso de que algo te ocurra a ti, el cuidador principal, será fundamental para garantizar la continuidad de la atención.

Aunque estos escenarios son difíciles de considerar, pensar en ellos cuando no estás en crisis puede ayudar a prepararte para las situaciones más duras cuando estás en tu mejor momento, en lugar de cuando tu familia está bajo presión.

CONSEJO: Asegúrate de tener la Directiva de decisiones anticipadas de tu hijo preparada antes de que tu familia enfrente una crisis. Consulta la sección de Toma de decisiones anticipadas de la Guía del C.A.R.E. Binder para obtener orientación sobre los aspectos que se deben considerar. Y recuerda: es importante tener en cuenta que **las decisiones se pueden revertir en cualquier momento**. Tener un plan no significa que estés comprometido de manera definitiva con cada decisión; es simplemente un punto de partida diseñado para brindarte apoyo, y no estrés, y puede adaptarse según sea necesario de acuerdo con tu situación.

Planificación ante una crisis de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia

¿Qué pasa cuando tu ser querido con un tipo raro de epilepsia atraviesa una crisis? Aunque no puedes prepararte para todos los escenarios de crisis, saber qué preguntas hacer cuando tengas que tomar decisiones sobre el cuidado de tu ser querido puede ayudarte mucho en esas situaciones difíciles. La información que se incluye a continuación puede servirte cuando se te presenten opciones durante las conversaciones con el equipo de atención médica o de salud de tu ser querido en una emergencia o situación desafiante.

Intervenciones y procedimientos médicos

Es imposible cubrir todas las opciones, pero los objetivos principales siempre serán los mismos. Algunas preguntas que podrías hacerte incluyen:

- ¿Cuál es el propósito de esta intervención o procedimiento?
- ¿Esto resolverá el problema actual o aliviará el estrés?
- ¿Cuál es el beneficio de este procedimiento?
- ¿Es una solución temporal o será necesario repetir este procedimiento o intervención? Si es así, ¿cómo sería ese proceso?
- ¿Cuál es el riesgo de estos procedimientos?
- ¿Esta intervención será a largo plazo?
- ¿Esta intervención cambia nuestra calidad de vida?
- ¿Qué obstáculos adicionales podríamos enfrentar si llevamos a cabo esta intervención?
- ¿Es una opción sostenible? ¿Por cuánto tiempo podría ser viable dentro de la dinámica familiar?

Las situaciones difíciles pueden generar emociones debido a los distintos puntos de vista dentro de la familia. Mantente abierto y comprensivo durante estas conversaciones, y mantén el objetivo principal enfocado en el ser querido por el que todos se preocupan.

Durante las etapas de transición en los roles de cuidador, como cuando un padre o una madre que envejece le transfiere el rol de cuidador principal a un hermano adulto, considera incluir a ese hermano adulto en las conversaciones como miembro con participación equitativa en el proceso, siempre que las circunstancias lo permitan. Si estas conversaciones deben realizarse, pero sientes que podrían generar conflictos dentro de la dinámica familiar, piensa en contactar a un consejero local, un líder espiritual o un servicio de cuidados paliativos que pueda ayudarte a moderar estas charlas difíciles. Recuerda: no estás solo en estos momentos.

Consideraciones al planificar la toma de decisiones en situaciones agudas

Las siguientes consideraciones sobre la toma de decisiones en situaciones agudas pueden ayudarte a enfrentar las preguntas muy difíciles que surgen en esos momentos. Estas consideraciones pueden ayudarte a entender tus opciones usando un enfoque muy general. Esperamos que revisar este ejemplo te dé la facultad y orientación para planificar la atención de tu ser querido.

Coordina una reunión para establecer (y actualizar) un plan de atención

- Pide una reunión para analizar y desarrollar metas familiares de atención. Considera incluir a profesionales como un médico a cargo, un enfermero especializado, un encargado de enfermería, un trabajador social, un gestor de casos, otros integrantes clave del equipo de atención médica y otros especialistas.
- Esta es una oportunidad para hablar de cualquier aspecto de la atención, las expectativas o las intervenciones que podrían o deberían llevarse a cabo. Puede realizarse tantas veces como sea necesario y, por lo general, la organiza el trabajador social o gestor de casos del área o unidad donde esté tu ser querido.
- Puedes pedir que se incluyan servicios externos o defensores como un familiar, un representante de defensa del paciente o un proveedor para pacientes ambulatorios. Estos participantes pueden ayudarte a comprender mejor la conversación y a expresar tus opiniones al equipo médico. Con frecuencia, estas personas participan por teléfono.

Temas de conversación que puedes considerar con el equipo médico

- ¿Cuál es la enfermedad aguda (motivo del ingreso)? ¿Se puede revertir?
 - ¿Cuánto tiempo durará esta enfermedad aguda con el plan de atención actual?
 - ¿Qué se puede esperar en los “días buenos” y en los “días malos”?
 - ¿Qué significa si no hay cambios en los síntomas? ¿Eso es algo esperado o podría ser señal de otra cosa que necesite una intervención adicional?
- ¿Cuáles son las comorbilidades subyacentes que podrían aumentar el riesgo de un mal pronóstico?
 - ¿Esos problemas subyacentes están empeorando durante esta enfermedad aguda?
- ¿Alguna de estas comorbilidades afectará de forma permanente la calidad de vida?
 - Esto siempre es difícil de saber en cuidados críticos, ya que “el tiempo” suele ser el único indicador de si habrá una mejoría o no.
 - Recuerda: Tu ser querido vive con una enfermedad incurable, y puede que algunos proveedores de atención médica no comprendan los objetivos del plan de atención ni qué cambios respecto a esa situación de base son aceptables. NOTA: Es muy importante establecer un entendimiento claro con el equipo de atención médica sobre cuál es la calidad de vida continua que es eficaz y adecuada para tu ser querido.
- ¿Se está logrando un equilibrio entre el dolor y la calidad de vida?
 - Para quienes tienen seres queridos que no hablan o que tienen una función cognitiva más baja, la falta de comunicación puede hacer que una situación aguda sea aún más difícil. Hablar con el equipo de atención médica sobre cómo entender las señales verbales y no verbales del paciente relacionadas con el dolor o el malestar es muy importante para los enfermeros que están en su habitación, así como para todo el equipo de atención médica.
 - Recursos como tableros de comunicación o una guía rápida de referencia (por ejemplo, un cartel que se pueda colgar en la pared y que muestre ciertos tipos de sonidos o movimientos que hace tu ser querido cuando siente dolor o malestar) son invaluable para el equipo médico y deberían considerarse desde el momento en que se admite al paciente. También puedes compartir la sección de [Necesidades de comunicación](#) que completaste de esta C.A.R.E. Guide con el equipo médico de tu hijo.
- ¿Cuál es el riesgo de fallecimiento si no se implementan cambios?
 - EJEMPLO: ¿Se necesita un tubo de respiración u otro tipo de soporte vital para mantener con vida a tu ser querido? Esta puede ser una pregunta muy difícil, y cuanto menor sea la edad del paciente, más difícil puede resultar hablar abiertamente con las familias desde la perspectiva de la atención médica.



- Si estás ante decisiones relacionadas con el final de la vida, hay profesionales médicos (por ejemplo, el equipo de cuidados paliativos o el equipo de manejo del dolor) disponibles para ayudarte en esos momentos. Por lo general, estos equipos están formados por un médico, un enfermero especializado, un enfermero y un trabajador social.
- Recuerda: no todos los cuidados paliativos son cuidados de hospicio, pero todo cuidado de hospicio sí es paliativo.
- Si te encuentras ante una situación que implica escenarios y decisiones difíciles, consulta siempre al médico a cargo o al equipo médico. No estás solo en este recorrido.
- ¿Cuáles son las restricciones de visitas en el hospital? Por ejemplo, la pandemia de COVID-19 ha creado muchos desafíos en los centros médicos.
 - Debido a los cambios complejos, las políticas de visitas de muchas instituciones han sido inconstantes e impredecibles.
 - Pregunta desde el principio cuáles son las políticas de visitas. Según el estado, el Título III de la Ley para Personas con Discapacidades (ADA) exige que los hospitales ofrezcan adaptaciones razonables, lo que incluye a quiénes se les deben brindar estas adaptaciones.
- ¿El centro permite que una persona de apoyo esté siempre al lado del paciente en su habitación?
 - Esto puede variar según el nivel de atención requerido, como en una unidad de cuidados intensivos, donde las reglas podrían ser diferentes a las adaptaciones que podrías tener en otro sector del mismo hospital.
 - Si estás en esta situación, lo mejor es hablar con el encargado de enfermería de cuidados intensivos, con el enfermero de cuidados paliativos, con el trabajador social o con el gestor de casos para crear un plan de intervención familiar. Aun cuando te comuniques de forma clara y directa, puede que sientas que no están escuchando tu voz o que no están atendiendo las necesidades de tu ser querido. Si eso pasa, estos pasos pueden ayudarte a que tus inquietudes se atiendan con mayor rapidez y se logre una solución.
 - Habla directamente con el enfermero de tu habitación.
 - Comenta tus expectativas sobre la atención con el encargado de enfermería.
 - Repite estos pasos si es necesario durante toda la hospitalización. Si, en algún punto de este proceso, sientes que no te escuchan o que no se están implementando las intervenciones necesarias, puedes comunicarte con el defensor del paciente o intermediario del hospital. Esto puede ocurrir en cualquier etapa de la hospitalización, incluso en el departamento de emergencias. Si las cosas siguen sin mejorar y necesitas una solución más rápida, siempre puedes comunicarte con el jefe médico del hospital o, dependiendo del problema, solicitar la intervención del comité de ética. Lo ideal es intentar resolver cualquier conflicto antes de llegar a estos pasos, pero cada situación es única, y comprender tus opciones puede darte la facultad y un sentido de orientación en las circunstancias más difíciles.

Si decides tener una reunión familiar, siempre es mejor llevar una agenda escrita con tus inquietudes y las preguntas que quieres abordar. No tengas miedo de expresarte. No tengas miedo de contar con un defensor que esté alejado emocionalmente de la situación, para asegurarte de que se cumplan tus objetivos y de tener un panorama claro de lo que está ocurriendo, según los obstáculos y restricciones actuales.

Si estás solo, pero quieres expresar tus deseos por escrito, pídele al personal de seguridad de la unidad o al enfermero de tu habitación que hagan una copia de tu agenda para que cada persona presente en la reunión pueda leerla por sí misma, lo que te quitará presión. Otra persona clave cuya presencia podrías considerar es un capellán, líder espiritual o líder religioso (el hospital puede ayudarte a contactar a alguien si no tienes a nadie en mente) para darte apoyo emocional y ayudarte a moderar la conversación si se vuelve difícil entre tú y el equipo de atención médica.

Cuidados de hospicio

¿Qué es el hospicio?

El hospicio es una forma de atención médica destinada a personas que han tenido un deterioro repentino en su salud o han recibido un diagnóstico terminal. La expectativa de vida suele ser de seis meses o menos, y el objetivo es centrarse en brindar un manejo médico intensivo para optimizar el alivio y la calidad de vida durante el tiempo que queda. El equipo de cuidados de hospicio está conformado por profesionales de atención médica capacitados para abordar las necesidades de la persona en esta etapa. Esto puede incluir desde el manejo del dolor hasta la atención de necesidades físicas, psicosociales y espirituales, ya que estas se vuelven el centro de los cuidados, con menos énfasis en tratar la enfermedad.

Para quienes ya definieron un plan de decisiones anticipadas, el proceso de hospicio suele ser una consecuencia natural cuando la persona ya no responde a las intervenciones médicas actuales.

Entender qué opciones e intervenciones deseas que reciba tu ser querido antes de una crisis aguda puede ayudar a minimizar algunas emociones intensas. Aun así, esta sigue siendo una decisión muy emotiva y difícil, sin importar la edad del ser querido. Cuando se han definido las intervenciones que no se desean, los servicios de hospicio pueden ser una excelente opción para ofrecerle a tu ser querido una mejor calidad de vida durante el tiempo que le queda.

¿Cómo funciona el cuidado de hospicio?

El hospicio puede brindarse en distintos entornos: en casa o en una instalación como un hospital, una residencia de cuidados especializados o un centro de hospicio. También existen opciones de hospicio agudo, que por lo general se ofrecen en un entorno de atención aguda (como paciente internado), cuando se está retirando o disminuyendo la atención médica, con el fin de dar tiempo para organizar las intervenciones necesarias en alguno de los lugares mencionados anteriormente. Dependiendo de tus necesidades, es posible que no todas estas opciones estén disponibles. Si te encuentras en esta situación, la mayoría de los hospitales tienen coordinadores de hospicio con quienes puedes hablar sobre tus necesidades específicas para encontrar la opción más adecuada para tu ser querido.

¿Cómo encuentro cuidados de hospicio?

Una vez que se determina que tu ser querido califica para recibir cuidados de hospicio, estos pueden iniciarse en el entorno hospitalario o ambulatorio. Dependiendo de la situación general, los objetivos de atención, los recursos y las necesidades, tu proveedor local o el médico principal del hospital (el médico responsable de la admisión) puede ayudar a iniciar este proceso. Es importante saber que los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) exigen que se te ofrezca la opción o agencia que presta servicios en tu área. La mayoría de las familias acepta la agencia que su proveedor de salud sugiere, pero si tú quieres conocer todas las opciones, tienes ese derecho. La decisión final es tuya. Se recomienda mucho, si el tiempo lo permite, visitar cualquier instalación de hospicio o centro de cuidado a largo plazo que ofrezca agencias de hospicio antes de que den de alta a tu ser querido.

¿Quién paga los cuidados de hospicio?

El costo del hospicio depende de tu seguro. Por lo general, Medicaid o Medicare cubren el 100 % de los servicios de hospicio, que incluyen equipo médico, terapias, medicamentos y suministros necesarios. El seguro médico comercial también ofrece beneficios de hospicio, pero pueden ser un poco diferentes a los que califican para el apoyo de los CMS cubierto por la Parte A de Medicare. Según el lugar donde se reciba el hospicio, como una casa de hospicio o una residencia de cuidados especializados, pueden sumarse otros cargos. Algunos seguros cubren el costo total, mientras que otros aplican una tarifa diaria. Si estás explorando estas opciones en una situación que no es aguda, el trabajador social, los administradores de beneficios de salud o la persona asignada a través de recursos humanos serían el mejor recurso para entender los beneficios de hospicio. Si estás en una situación aguda, la mejor opción sería hablar de estas preguntas con el coordinador de hospicio de la agencia que elijas, el coordinador de hospicio del hospital o tu trabajador social/gestor de casos.

Servicios de hospicio

Organización	Descripción	Sitio web
Hospice Foundation of America	Informa al público y a los profesionales de atención médica sobre la muerte, el proceso de morir y el duelo.	www.hospicefoundation.org
National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO)	Trabaja para ampliar el acceso a un modelo de atención médica centrado en la persona; uno que ofrezca a los pacientes y a sus seres queridos comodidad, tranquilidad y dignidad durante las experiencias más íntimas y vulnerables de la vida.	www.nhpco.org
National Association for Home Care & Hospice	Promueve, protege y fomenta la atención médica domiciliar de la más alta calidad.	www.nahc.org

Planificación ante crisis para ti, el cuidador principal^{2,3}



Has cuidado a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia durante toda su vida, y por eso sabes exactamente qué hacer y qué se necesita. Ceder la atención a alguien que no está acostumbrado a ser el cuidador principal, aunque solo sea por un tiempo, puede ser algo abrumador, incluso si ya tienes esta guía completa y a disposición de otros, y todos tus documentos organizados. Poner en práctica tu plan de atención, por muy bien preparado que esté, puede ser todo un desafío, así que dividir lo que hay que hacer por fases puede ayudar a quienes forman parte de tu red de apoyo a asumir el rol de cuidadores con seguridad. Para lograr esto, desglosaremos esta sección de la Guía de planificación ante crisis en partes más pequeñas para tu persona designada como reemplazo. Esto permitirá que se puedan abordar primero las necesidades más urgentes y así garantizar que tu ser querido con un tipo raro de epilepsia continúe recibiendo la mejor atención posible.

Esta guía se divide en tres secciones: 1) acciones que se deben tomar de inmediato; 2) acciones que se deben tomar durante la próxima semana; 3) acciones que se deben tomar en el próximo mes y en adelante.

Puede haber diferentes instrucciones dependiendo de si el cambio de cuidador principal es temporal o permanente. Incluso en el caso de los cuidados temporales, puede ser difícil reemplazarte, especialmente si no se sabe cuánto tiempo estarás incapacitado como cuidador principal. Según la situación y la duración de la atención, puede ser necesario hacer ajustes. Ten la libertad de usar el plan que brinde la mejor orientación para la situación específica. También es importante tener en cuenta que la información a continuación incluye sugerencias para ayudarte a manejar una situación difícil. Solo tú sabes qué es lo mejor para tu familia y tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. Antes de que ocurra una crisis, comparte este plan y la lista de verificación con las personas designadas para asumir la atención de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. Asegúrate de que sepan dónde encontrar los documentos mencionados y de haber autorizado con anticipación al cuidador designado como reemplazo para que pueda asumir este rol durante una emergencia.

Lista de verificación ante situaciones de crisis para el cuidador temporal o de reemplazo

Cuando ocurre una crisis que impide que el cuidador principal brinde atención a su ser querido, lo más importante que puedes hacer es asegurarte de que la persona con un tipo raro de epilepsia **esté** segura y **se sienta** segura. Perder la atención de la persona principal en su vida, aunque sea por un tiempo, puede ser desconcertante para el ser querido con un tipo raro de epilepsia. La paciencia, el amor y el cuidado serán fundamentales. Para mantener la mayor consistencia posible, muchas familias utilizan un cronograma de atención muy estructurado. **Cuando sea posible, trata de respetar los mismos horarios y rutinas para mantener la estabilidad.**

Lista de verificación del día 1 de la planificación ante crisis: acciones que se deben tomar de inmediato

- ☐ [Lista de contactos de emergencia](#): revisa la lista para saber el rol asignado a cada persona y avísales de la situación.
- ☐ [Arreglos de vivienda](#): este documento contiene la información más actual sobre los arreglos de vivienda de tu ser querido.
- ☐ Revisa la sección [Seguridad](#): asegúrate de entender cómo mantener la seguridad de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia dentro de su entorno de vivienda actual.
- ☐ Revisa el [Resumen de presentación sobre mi ser querido](#): este documento proporciona información importante sobre lo que le gusta, lo que no le gusta, lo que le trae alegría y cuáles son las áreas más desafiantes. Es necesario revisar este documento, incluso si ya conoces bien a la persona, ya que las cosas pueden cambiar con el tiempo.
- ☐ Contacta a los [miembros del equipo médico](#) que sean clave.
- ☐ Contacta al trabajador social/coordinador (si corresponde).

Lista de medicamentos

- ☐ Consulta el documento de [Horarios de medicamentos](#) incluido en este C.A.R.E. Binder para acceder al cronograma de medicamentos diarios.
- ☐ También puedes acceder a las secciones de [Información detallada sobre medicamentos](#) y [Reposición de medicamentos](#) para obtener información sobre las dosis y otros aspectos.

Lista de verificación de los días 2 a 7 de la planificación ante crisis

Revisa con atención cada una de las secciones indicadas a continuación de este C.A.R.E. Binder para familiarizarte con la persona que padece un tipo raro de epilepsia.

- ☐ [Cosas que se deben evitar](#) (por ejemplo, alergias, desencadenantes de convulsiones)
- ☐ [Plan de acción ante convulsiones](#) (se encuentra en la sección de Archivos adjuntos de este C.A.R.E. Binder).
- ☐ [Sección Vida cotidiana](#): estos documentos contienen información sobre: Arreglos de vivienda, Arreglos para dormir y rutina a la hora de acostarse, Necesidades de nutrición y alimentación, Uso del baño, Baño e higiene personal, Vestimenta, Necesidades de comunicación y Necesidades de movilidad, entre otros.
- ☐ [Calendario de citas](#)
- ☐ [Programas diurnos](#)

Lista de verificación del día 30 en adelante de la planificación ante crisis

Nota: En caso de fallecimiento del cuidador principal, o si la situación temporal se vuelve permanente, consulta las siguientes secciones de este C.A.R.E. Binder.

- ☐ Plan de información legal

Nombre de contacto: _____

N.º de teléfono: _____

Celular: _____

Correo electrónico: _____

- ☐ Plan de información financiera

Nombre de contacto: _____

N.º de teléfono: _____

Celular: _____

Correo electrónico: _____

Documenta la información a continuación para aquellas personas que podrán brindar atención y apoyo en caso de que ya no puedas atender a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.

- ☐ Cuidador temporal

Nombre de contacto: _____

N.º de teléfono: _____

Celular: _____

Correo electrónico: _____

- ☐ Cuidador a largo plazo

Nombre de contacto: _____

N.º de teléfono: _____

Celular: _____

Correo electrónico: _____

Revisa los documentos restantes del C.A.R.E. Binder durante los próximos 30 días y en adelante, o según sea necesario:

- ☐ [Conversaciones](#)
- ☐ [Desarrollo de una red de apoyo para toda la vida](#)
- ☐ [Planificación de la atención a largo plazo](#)
- ☐ [Recursos](#)

Programas diurnos

Usa el espacio a continuación para documentar los programas diurnos a los que asiste tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. Puedes agregar páginas adicionales en la sección Archivos adjuntos de este C.A.R.E. Binder.

¿Tu ser querido con un tipo raro de epilepsia asiste a un programa diurno? ☐ SÍ ☐ NO

Programa diurno 1

Nombre del programa:

Nombre de contacto:

N.º de teléfono:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

Días de la semana: ☐ Lunes ☐ Martes ☐ Miércoles ☐ Jueves ☐ Viernes ☐ Sábado ☐ Domingo

Horario:

Transporte hasta el programa diurno y de regreso al domicilio:

¿Tu ser querido permanece en un solo lugar todo el día durante este programa diurno? ☐ SÍ ☐ NO

¿Este es un programa basado en la comunidad en el que salen a excursiones? ☐ SÍ ☐ NO

Si respondiste SÍ, ¿cómo se proporciona el transporte para estas excursiones?

¿Cómo se financia este programa?

Si está financiado por el estado, ¿el estado también paga el transporte? ☐ SÍ ☐ NO

Programa diurno 2

Nombre del programa:

Nombre de contacto:

N.º de teléfono:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

Días de la semana: ☐ Lunes ☐ Martes ☐ Miércoles ☐ Jueves ☐ Viernes ☐ Sábado ☐ Domingo

Horario:

Transporte hasta el programa diurno y de regreso al domicilio:

¿Tu ser querido permanece en un solo lugar todo el día durante este programa diurno? ☐ SÍ ☐ NO

¿Este es un programa basado en la comunidad en el que salen a excursiones? ☐ SÍ ☐ NO

Si respondiste SÍ, ¿cómo se proporciona el transporte para estas excursiones?

¿Cómo se financia este programa?

Si está financiado por el estado, ¿el estado también paga el transporte? ☐ SÍ ☐ NO

CONSEJO: Algunos de nuestros seres queridos tienen sensibilidad a ciertos tipos de telas, lo que puede dificultar el momento de vestirse y también causarles malestar durante el día. Si tu hijo no puede comunicar ese malestar, esto puede generarle frustración. Si tu hijo tiene alguna sensibilidad, asegúrate de anotarla abajo.



Marca todas las opciones que correspondan:

- ☐ Mi hijo puede vestirse de forma independiente y segura sin ayuda física.
- ☐ Mi hijo puede vestirse de forma independiente y segura, pero requiere supervisión.
- ☐ Mi hijo puede vestirse de forma independiente y segura, pero necesita ayuda con tareas de motricidad fina (como prender botones o subir cierres).
- ☐ Mi hijo puede escoger su propia ropa.
- ☐ Mi hijo puede escoger su propia ropa, con supervisión.
- ☐ Yo escojo algunas opciones para que mi hijo elija cada día.
- ☐ Yo escojo la ropa de mi hijo cada día.
- ☐ Mi hijo coopera cuando se lo viste.
- ☐ Mi hijo necesita un estímulo para vestirse cada día.
- ☐ Con frecuencia, mi hijo se niega a vestirse.
- ☐ Mi hijo se desviste con frecuencia.
- ☐ Mi hijo necesita ayuda total para vestirse.

Usa el espacio de abajo para describir la rutina de vestimenta de tu ser querido. Considera detalles que ayudan a que esta tarea se realice con mayor facilidad. ¿Cuánto tiempo le toma vestirse? ¿Ayudas físicamente a tu hijo? ¿Tiene un color o una prenda favoritos? ¿Le gusta usar calcetines que combinen o que no combinen? Cosas como esas pueden parecer irrelevantes, pero ese tipo de detalles pueden darle tranquilidad a tu ser querido, y tener esa información documentada es importante. Quienes te ayuden con su atención agradecerán mucho poder ofrecerle el mismo tipo de atención detallista que tú le das todos los días.

[illegible]

Opcional:
cargar una fotografía aquí

This image shows a single sheet of white paper with horizontal ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Necesidades de nutrición y alimentación

Muchos de nuestros seres queridos con un tipo raro de epilepsia tienen necesidades nutricionales muy específicas. Algunos pueden tener una sonda de gastrostomía, necesitar un agente espesante o seguir una dieta cetogénica. Ciertos alimentos pueden interferir con sus medicamentos, causar problemas gastrointestinales u otros síntomas, o simplemente no ser tolerables por distintas razones. En ocasiones, alimentar a nuestros seres queridos con un tipo raro de epilepsia puede ser muy desafiante, y a veces es difícil garantizar que reciban la nutrición adecuada. Es importante que proporciones la mayor cantidad de detalles posible para que quienes ayuden en la atención de tu ser querido puedan seguir el plan de alimentación y nutrición que has desarrollado con tanto cuidado para tu hijo.

Si tu ser querido con un tipo raro de epilepsia cuenta con un nutricionista o un dietista, o sigue una dieta médica (como la dieta cetogénica), incluye el nombre y la información de contacto del profesional de atención médica a continuación.

Marca todas las opciones que correspondan:

- ☐ Un nutricionista o un dietista es parte de nuestro equipo de atención.
- ☐ Sigue una dieta cetogénica.
- ☐ Tiene una sonda de gastrostomía.
- ☐ Usa un espesante para evitar la aspiración.
- ☐ Toma medicamentos con las comidas (Consulta la sección [Horarios de medicamentos](#) de este C.A.R.E. Binder).

CONSEJO: Si tu hijo recibe alimentación por una sonda de gastrostomía o sigue una dieta cetogénica, asegúrate de imprimir la información o documentación necesaria para seguir tus instrucciones específicas y no olvides incluirla en este C.A.R.E. Binder.

Información de contacto del profesional de atención médica (si corresponde):

Nombre:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

N.º de teléfono:

Celular:

Correo electrónico:

Indica el nivel de independencia y alegría que tiene tu ser querido con un tipo raro de epilepsia cuando se trata de alimentarse por sí mismo. Las cosas siempre parecen estar cambiando con nuestros seres queridos, así que siéntete con la libertad de volver a este formulario y actualizarlo cuando lo necesites.

Marca todas las opciones que correspondan:

- ☐ Mi hijo puede comer sin ayuda.
- ☐ Mi hijo puede comer con ayuda mínima.
- ☐ Mi hijo puede comer con ayuda moderada.
- ☐ Mi hijo solo puede comer con ayuda completa.
- ☐ A mi hijo le encanta comer.
- ☐ A mi hijo le encanta comer demasiado; se lo debe monitorear.
- ☐ A mi hijo le gusta comer, pero no lo hace si se lo ordenan.
- ☐ A mi hijo no le gusta comer, así que necesita un poco de estímulo.
- ☐ Mi hijo es selectivo con la comida.

Información adicional:

Rutinas durante el momento de la comida



CONSEJO: Es importante anotar cuando tu ser querido tenga cambios en el apetito. Puede que solo esté siendo selectivo con la comida, o puede ser una señal de que algo no anda bien, como molestias gastrointestinales o problemas dentales. Registrar detalles sobre lo que le gusta o no le gusta y otras rutinas durante el momento de la comida puede ayudar a que las personas que lo atiendan reconozcan mejor cualquier cambio que deba abordarse.

Así es como se ven los momentos de la comida para nosotros:

¿Qué le gusta comer/beber a tu ser querido?

¿Qué no le gusta?

¿Tiene alguna alergia? ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

¿Hay alguna canción especial que cantes o un ritual que ambos disfruten y que ayude a tu ser querido a tener éxito en el momento de la comida? ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

¿Tienes un mantel, plato, vaso o utensilio especial que haga que el momento de la comida sea divertido? ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

¿Cuáles son las cosas que no pueden faltar, las que está bien tener y las que se deben evitar?

¿Tu rutina cambia dependiendo de la hora del día o del día de la semana? ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

¿Cómo cambia tu rutina cuando comen fuera de casa?

Usa el espacio adicional de abajo para compartir o describir con más detalle cómo es la rutina durante el momento de la comida:

Arreglos de vivienda

Cada familia que vive con un tipo raro de epilepsia tiene su propia situación única. Por eso, cada una puede tener arreglos de vivienda diferentes. No hay una forma correcta o incorrecta: tu plan es el mejor para tu familia. El objetivo de este documento es registrar todos los detalles sobre los arreglos de vivienda de tu ser querido, para que cualquier persona que te ayude con su atención tenga toda la información necesaria para brindarle el mejor cuidado posible a tu hijo con un tipo raro de epilepsia.

CONSEJO: Proporciona más información sobre las residencias de tu ser querido que puedan ayudar a otros a atender a tu hijo. Por ejemplo, si tu ser querido tiene más de una residencia, podrías documentar qué días y horarios de la semana vive en su residencia principal y cómo se realiza el traslado hacia la residencia secundaria.

Residencia principal: Mi hijo vive...

☐ en el hogar familiar. Anota los nombres y las relaciones de las personas que viven en el hogar familiar:

☐ en un asilo.

☐ otra institución o centro de vida asistida (si seleccionas esta opción, completa también el formulario de [Información adicional sobre arreglos de vivienda](#)).

Cuidadores principales en el lugar:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

N.º de teléfono:

Celular:

Nombre del contacto de emergencia:

N.º de teléfono:

Información adicional:

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Residencia secundaria (si corresponde): Mi hijo vive...

☐ en el hogar familiar. Anota los nombres y las relaciones de las personas que viven en el hogar familiar:

☐ en un asilo.

☐ otra institución o centro de vida asistida (si seleccionas esta opción, completa también el formulario de [Información adicional sobre arreglos de vivienda](#)).

Cuidadores principales en el lugar:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

N.º de teléfono:

Celular:

Nombre del contacto de emergencia:

N.º de teléfono:

Información adicional:

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Arreglos de vivienda: información adicional



Si tu ser querido vive en un asilo u otra instalación fuera del hogar familiar, utiliza este formulario para compartir información adicional que pueda ayudar a quienes colaboren con la atención de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.

Contactos en el lugar/el centro:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

N.º de teléfono:

Celular:

Nombre del contacto de emergencia:

N.º de teléfono:

¿A qué distancia está la instalación de donde vive la familia? Cantidad de millas:

¿Cómo se maneja la comunicación entre el personal y la familia? Detalles:

¿Qué tipo de actividades se ofrecen? Detalles:

¿Cómo monitorea el personal nocturno las convulsiones nocturnas? Detalles:

¿Hay cámaras en el sitio? Si es así, ¿con qué frecuencia se monitorean? ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

¿Existen restricciones en los horarios de visita? ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

¿El personal de la instalación incluye un enfermero o médico? ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

¿Cómo se administran los medicamentos?

¿Cuál es la accesibilidad para moverse por la casa, bañarse, etc.? Detalles:

¿Cómo se manejan las conductas problemáticas? Detalles:

¿La instalación se encarga de las necesidades básicas que se mencionan a continuación?

Afeitado: ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

Baño e higiene diarios: ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

¿Cuál es el protocolo en caso de una emergencia natural? (por ejemplo, terremotos, incendios, tornados, etc.) Detalles:

¿Qué sucede en los días festivos? Detalles:

¿Cómo es el transporte? ¿La casa tiene su propia furgoneta/automóvil? ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

Usa el espacio de abajo para proporcionar imágenes e información detallada sobre los arreglos de vivienda de tu ser querido:

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Movilidad

Es probable que todos necesitemos algún tipo de asistencia con la movilidad a lo largo de nuestras vidas. La mayoría de nuestros seres queridos con un tipo raro de epilepsia también necesitarán ayuda en ciertas situaciones o en algún momento de sus vidas, a medida que se desarrollen problemas en la marcha, y algunos pueden necesitar asistencia total con la movilidad. Las familias modifican sus hogares y su vida diaria para adaptarlos a su ser querido con un tipo raro de epilepsia. De esta forma, se aseguran de que pueda moverse con la mayor libertad y seguridad posible (consulta la sección de [Seguridad](#) de este C.A.R.E. Binder para obtener más información).

CONSEJO: Algunos de nuestros seres queridos pueden moverse de forma independiente. Sin embargo, puede que aún usen una silla de ruedas en ciertas situaciones, como al salir en público. Esto puede hacerse para mantener su seguridad o para ayudar a controlar su comportamiento. Asegúrate de incluir todos los detalles en la sección de abajo.

Las cosas siempre parecen estar cambiando con nuestros seres queridos, así que siéntete con la libertad de volver a este formulario y actualizarlo cuando lo necesites.

Marca todas las opciones que correspondan:

- ☐ Mi hijo necesita ayuda para caminar distancias cortas (dentro de la casa).
- ☐ Mi hijo necesita ayuda para subir o bajar escaleras.
- ☐ Mi hijo necesita ayuda para caminar en superficies que no son niveladas.
- ☐ Mi hijo necesita ayuda para caminar distancias largas o al caminar al aire libre.
- ☐ Mi hijo necesita una silla de ruedas u otro equipo adaptado.
- ☐ Mi hijo necesita una silla de ruedas solo en ciertas situaciones (por ejemplo, después de una convulsión). Abajo se indican los detalles.

Mi hijo usa el siguiente apoyo para la movilidad:

- ☐ Cochecito adaptado ☐ Otro equipo:
- ☐ Andador ☐ Otro equipo:
- ☐ Silla de ruedas ☐ Otro equipo:

CONSEJO: Consulta la sección [Equipos médicos](#) de este C.A.R.E. Binder para acceder a una lista completa de los equipos necesarios con información sobre quién proporciona el equipo y cómo se financia.

- ☐ Se utiliza un vehículo o furgoneta adaptada para transportar a mi hijo.
- ☐ Nuestra familia se ocupa completamente de las necesidades de transporte de mi hijo.

Otros proveedores de transporte

(Nota: Los detalles adicionales sobre el transporte para actividades del programa diurno se encuentran en la sección de [Programas diurnos](#) de este C.A.R.E. Binder).

- ☐ Mi hijo toma un autobús para ir a la escuela. Proporciona los detalles abajo:

Usa el espacio de abajo para describir la rutina diaria de movilidad de tu ser querido. Considera los detalles que ayudan a que se mueva de forma segura dentro y fuera de la casa. ¿Qué herramientas de movilidad usas todos los días? Describe cómo llevas a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia a la escuela, citas médicas, salidas familiares u otras actividades que requieren transporte. Tener toda esta información documentada será importante para que quienes colaboren con la atención de tu hijo puedan ofrecer el mismo nivel de atención detallista que tú le brindas a diario.

[illegible]

**Opcional:
cargar una fotografía aquí**

**Opcional:
cargar una fotografía aquí**

Opcional:
cargar una fotografía aquí

**Opcional:
cargar una fotografía aquí**

**Opcional:
cargar una fotografía aquí**

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Relevo y cuidado personal^{2,3}



La salud mental del cuidador

Ser cuidador puede ser igual de gratificante que abrumador, y sentirse así es completamente normal. Muchos cuidadores comienzan este recorrido como madres o padres, pero otros pueden ser familiares (abuelos, hermanos, etc.) o amistades cercanas, y todos forman parte esencial de la “comunidad” que atiende a alguien con un tipo raro de epilepsia. En la sociedad occidental, a menudo se considera que esa comunidad está pensada solo para la persona que necesita apoyo. Sin embargo, la realidad es que también es un sistema de apoyo para el cuidador principal, aparte de serlo para la persona con un tipo raro de epilepsia.

Atender a un ser querido con un tipo raro de epilepsia implica tener que esforzarse mucho para encontrar un equilibrio. Es muy común que, en nuestra comunidad, los cuidadores pierdan esa sensación de equilibrio en sus vidas. Con demasiada frecuencia, los cuidadores terminan con la mente y el cuerpo agotados en el esfuerzo por brindar la mejor atención posible a sus seres queridos, mientras descuidan sus propias necesidades básicas.

Mary Anne Meskis, directora ejecutiva de la Fundación del Síndrome de Dravet, nos recuerda en el *Decoding Dravet Blog* que “el cuidado personal no es egoísmo”.

“Atender a un niño o adulto con un tipo raro de epilepsia es un desafío. Es mucho trabajo, tanto mental como físico. Nuestra comunidad de cuidadores habla frecuentemente sobre sentimientos de aislamiento, depresión por el diagnóstico y ansiedad sobre cómo será el futuro de su hijo. Además, están sobrecargados y agotados de gestionar las necesidades médicas, educativas y emocionales de su hijo. Se quedan con poco o ningún tiempo libre para relajarse, descansar o divertirse.

Entiendo cómo se siente tratar de mantener este ritmo día tras día, hora tras hora, sin un descanso real a la vista. Aunque el amor es un recurso ilimitado, la energía no lo es. Algunos días, yo misma me pregunto cómo este caos se convirtió en mi vida. He sentido que mis nervios se desgastaban y he luchado contra el impulso de salir por la puerta y huir. Como padres, no nos sentimos cómodos con esos sentimientos ni queremos admitirlos. Nos sentimos culpables al pensarlos y queremos luchar contra ellos, pero debemos reconocer que estas son señales de que tenemos una necesidad desesperada de cuidado personal.

Los extremos en la vida diaria de un cuidador de alguien con un tipo raro de epilepsia pueden desgastarte y lo harán. Es importante recordar que debemos cuidar de nosotros mismos. Necesitamos enfocarnos en alimentarnos bien, mover nuestro cuerpo y dedicar tiempo a las cosas que nos traen alegría. Por lo general, los cuidadores no pueden “apagar” su mente. Por eso, es importante que registres cuando estás abrumado y establezcas mecanismos de afrontamiento y un plan. Haz lo que tengas que hacer para ponerte a ti mismo como prioridad. Deja ir la idea de que los buenos cuidadores no necesitan descansos. **Los descansos regulares impedirán que te derrumbes.**

Priorízate

Sé que decirte que te cuidas puede sentirse como una tarea más en tu interminable lista de tareas pendientes. Pero aquí va una buena noticia: a veces no hace falta mucho para lograr una gran diferencia. Hacer intencionalmente algo que te dé alegría puede ser reparador: haz ejercicio, date el gusto con un pasatiempo, toma una siesta, agenda un día de spa... lo que necesites. Nadie va a obligarte a tomar un descanso, así que eres tú quien debe darse permiso y ponerse como prioridad. Solo tú puedes darle forma a la vida que quieres vivir, incluso con todos los desafíos que enfrentas como cuidador. Sé que no es fácil, pero te sorprenderá cómo un poco de tiempo para ti puede cambiar tu perspectiva de manera significativa.

- **Di que no.** Con las necesidades adicionales de tu hijo, tu tiempo es extremadamente limitado. Si algo añade estrés a tu vida, di que no. Di que sí solo a las cosas que te resulten gratificantes.
- **Considera la psicoterapia.** Nunca es demasiado pronto ni demasiado tarde para recibir servicios de psicoterapia. Esta es una situación con la que convivirás a lo largo de tu vida, y es importante cuidar tu salud mental.
- **Haz algo que te dé alegría.** Date permiso para hacer tiempo para algo que disfrutes. Toma una clase, visita un museo, reúnete con un amigo... haz algo que te haga feliz.

- **Tómate tiempo a solas.** Ya sea una hora en tu propia casa o un fin de semana completo fuera, anótalo en tu calendario. Considera ponerte una meta a largo plazo que te obligue a hacer tiempo para ti. Por ejemplo, puedes entrenar para una carrera de 5 km o comprometerte con una clase semanal.

Dicho esto, entendemos que, cuando estás abrumado, también puede ser difícil saber por dónde empezar, cómo reconocer si estás cerca del “agotamiento” y qué pasos dar para establecer límites saludables que te permitan vivir tu vida al máximo. A continuación, encontrarás información sobre algunos signos y síntomas del agotamiento en cuidadores. Si tú u otro cuidador tiene estos síntomas, recomendamos que se comuniquen con un proveedor o terapeuta local para abordar su situación específica y recibir un plan que se adapte a sus necesidades.

CONSEJO: Tómate un momento para escuchar este episodio del podcast [Raring to Listen](#) que se enfoca en la importancia del cuidado personal. El [TSC Navigator](#) de TSC Alliance también ofrece una amplia variedad de recursos excelentes.

Signos y síntomas del agotamiento en cuidadores

Si te identificas con muchas de estas sensaciones, lleva la siguiente información a tu proveedor de atención primaria (PCP) o proveedor de salud mental de tu localidad.

- **Físicos**
 - Falta de energía, sensación de cansancio extremo
 - Cambios en el peso corporal
 - Dolor crónico o agudo y fatiga
 - Alteraciones en el ciclo del sueño
 - Náuseas (con o sin vómito)
 - Cambios en el tránsito intestinal (diarrea o estreñimiento)
 - Enfermedades frecuentes similares a resfriados o congestión
- **Emocionales**
 - Cambios en el estado de ánimo o emociones más intensas de lo habitual (enojo, llanto, etc.)
 - Entumecimiento emocional
 - Falta de concentración
 - Sensación constante de estar abrumado o preocupado
 - Sentimientos frecuentes de culpa o resentimiento
- **Conductuales**
 - Descuidar tus propias necesidades básicas de salud (citas médicas, exámenes, higiene)
 - Dejar de disfrutar de actividades que antes te gustaban
 - Evitar a tus amigos y familiares
 - Desapego de tus seres queridos
 - Aumento en el consumo de alcohol, drogas o medicamentos recetados

**Si sientes que tú o alguien más corre peligro inmediato, llama al 911 para recibir ayuda rápidamente.
Si tienes pensamientos suicidas, llama a la Línea Nacional de Prevención del Suicidio al 1-800-273-8255.**

Cuidado de relevo

Para las familias de una persona con un tipo raro de epilepsia, el cuidado de relevo es un servicio de apoyo que puede ser necesario de vez en cuando. Existen varios tipos de cuidado de relevo, pero los dos modelos principales son las opciones dentro del hogar y fuera del hogar. Algunos programas comunitarios ofrecen cuidado de relevo que puede ser tan sencillo como proporcionar un cuidador sustituto por unas horas cada semana. Otros brindan intervenciones más amplias, como colocar temporalmente a tu ser querido en un hogar especializado en cuidado de relevo que pueda atender sus necesidades. El [Servicio Nacional de Localización de Cuidado de Relevo](#) ayuda a personas, padres y cuidadores a encontrar servicios de relevo en su estado y área local. Ten en cuenta lo siguiente: los servicios de cuidado de relevo varían según el estado y la región.

Guía de las zonas del cuidador

El recorrido de atender a alguien con un tipo raro de epilepsia puede tener muchos altibajos, incluso en momentos donde no hay conflictos ni crisis, debido a todas las incertidumbres que existen. Por eso, entender en qué “zona del cuidador” te encuentras puede ayudarte a reconocer tu nivel actual de estrés. Los niveles de estrés suben y bajan constantemente: puede haber momentos en los que vayas cambiando entre distintas **zonas del cuidador**. Esto es completamente normal y esperable. Una vez que tengas tiempo para poner en práctica esta herramienta, podrás empezar a descubrir patrones en tu vida y a implementar estrategias de manera proactiva e intencionada que funcionen para ti y para la dinámica de tu familia. No se trata solo de sobrevivir esta vida, sino de encontrar tu propia manera de vivirla al máximo, con los recursos que tienes.

Cómo encontrar tu zona del cuidador^{2,3}

Esta tabla puede ayudarte a identificar en qué aspectos necesitas apoyo. Es completamente normal que te vayas moviendo de una zona a otra. Intenta hacer un seguimiento mensual y compártelo con amigos cercanos y familiares, para que ellos también puedan ayudarte a reconocer señales de agotamiento.

	En equilibrio	Sobreviviendo	Luchando	En crisis
Emoción	Las emociones son estables con variaciones menores.	Aumento de fluctuaciones emocionales, como nerviosismo, tristeza, ansiedad, etc.	Pensamientos constantes de emociones intensas, como miedo, pánico, tristeza, ira, desesperanza, etc.	Incapacidad para regular emociones. Entumecimiento, pérdida total de control, agresividad o sensibilidad.
Enfoque	Capacidad para concentrarse y ejecutar planes.	Enfoque inconstante, pero con capacidad de ejecutar planes.	Fatiga por decisiones; incapacidad para concentrarse o tomar decisiones.	Incapacidad extrema para concentrarse en decisiones para uno mismo o para otros.
Aspecto social	Capacidad para comunicarse con eficacia y adaptarse de manera razonable a los cambios.	Dificultad para comunicarse y ajustar planes; se abruma, irrita o emociona fácilmente.	Mayor dificultad para comunicarse y adaptarse. Evitación de amistades, familia, trabajo, etc.	Incapacidad para comunicarse o adaptarse. Aislamiento frecuente a nivel emocional o físico.
Apetito	Apetito normal.	Apetito inconstante.	Restricción o alimentación emocional.	Restricción o alimentación fuera de control.
Sueño	Hábitos de sueño normales.	Dificultad para conciliar el sueño o mantenerse dormido.	Inquietud frecuente y alteración del sueño (la mayoría de las veces).	Incapacidad total para dormir, con inquietud y sueño interrumpido cada noche.
Actividades cotidianas	Sensación de constancia con las actividades cotidianas.	Inconstancia, pero logra cumplir con la mayoría de su lista de tareas pendientes. Falta de tiempo para pasatiempos.	Mayor inconstancia, incapacidad frecuente para realizar tareas cotidianas, falta de tiempo para pasatiempos.	Incapacidad total para realizar tareas cotidianas. Aislamiento de amigos/familiares y tareas/pasatiempos.
Cuidado personal	Atiende a diario su cuidado personal.	Inconstante, atiende su cuidado personal algunos días a la semana.	Mayor dificultad para el cuidado personal, salvo de forma muy esporádica durante el mes.	Incapacidad para realizar cualquier tarea de cuidado personal o cubrir necesidades básicas propias o de otros. Se automedica con drogas, alcohol, medicamentos recetados, comida u otros estímulos.

Referencias:

1. <https://www.caregiver.org/resource/taking-care-you-self-care-family-caregivers/>
2. <http://www.njni.org/programs/njni-supporting-stress-first-aid-for-nurses/>
3. <https://www.firefightermentalhealth.org/system/files/Stress%20First%20Aid%20Student%20Manual.pdf>

Si sientes que tú o alguien más corre peligro inmediato, llama al 911 para recibir ayuda rápidamente.
Si tienes pensamientos suicidas, llama a la Línea Nacional de Prevención del Suicidio al 1-800-273-8255.

Guía para ayudarme^{2,3}

Otro recurso es la **Guía para ayudarme**, donde encontrarás una lista de ejemplos que puedes personalizar según tus propias necesidades. Como cuidador que atraviesas momentos difíciles, a menudo te preguntan: “¿Cómo puedo ayudarte?”. Sin embargo, puede que ni siquiera lo sepas porque ya estás en crisis y sientes fatiga por decisiones. Tener una lista a la que puedas recurrir y mostrar a otros no solo te ayuda a ti, sino que también ayuda a las personas de tu red cercana a saber cómo apoyarte de verdad.

	En equilibrio	Sobreviviendo	Luchando
Emoción	Comunícate con alguien cercano para programar una llamada telefónica o un almuerzo regular. (Alguien con quien te sientas seguro por si necesitas hablar sobre situaciones de la vida).	Comunícate con alguien cercano para conversar. (Los consejeros, líderes religiosos o proveedores de atención primaria también son recursos útiles).	Busca ayuda inmediata. Desarrolla un plan de crisis con un amigo para este tipo de situación. (Consejero, líder religioso, Línea de Prevención del Suicidio o atención de emergencia).
Enfoque	Establece una meta diaria para mantenerte enfocado. (¡Hay aplicaciones para eso!).	¿Puedes ayudarme a hacer una lista de tareas y priorizarlas?	¿Puedes ayudarme a crear un plan para hacer chequeos diarios conmigo mismo o con alguien más?
Aspecto social	Participa en grupos organizados o grupos temáticos. Planea un evento por semana que sea para TI.	¿Puedes atender a mi ser querido con un tipo raro de epilepsia para que pueda salir con mis otros hijos a hacer algo divertido?	Habla con un amigo cercano o con un grupo sobre estrategias y recursos que te ayuden a revisar tus prioridades. No te comprometas en exceso. Prioriza.
Apetito	¿Puedes venir conmigo al supermercado esta semana?	¿Puedes ayudarme a planear mis comidas o hacer las compras por mí?	¿Puedes ayudar a que me asegure de tener la cena lista para las próximas noches?
Sueño	¿Puedes brindar cuidado de relevo atendiendo a mi hijo esta noche para que pueda quedarme en un hotel cercano y tomarme un merecido descanso?	Tómate una ducha o intenta meditar.	Pide a tus amistades que se encarguen de tus responsabilidades nocturnas durante unas noches para que puedas dormir.
Actividades cotidianas	Crea una lista de actividades que sean tu conexión a tierra, como caminar, pintar, escuchar música, etc.	Pídele a un amigo que te ayude con alguna tarea o quehacer para poder enfocarte en las prioridades. Pide ayuda con la ropa sucia. Pregúntale a un amigo: “¿Puedes recoger estos medicamentos en esta farmacia?”.	¿Puedes ayudarme a hacer unos mandados? (Cuanto más específico seas, mejor: ¿te ayudaría tener la cocina limpia para despejar la mente? ¿O que recojan las compras? ¿O que lleven a otro de tus hijos al dentista?).
Cuidado personal	¿Podemos hacer un día de spa en casa?	¿Puedes encargarte de algunas de mis responsabilidades durante 20 minutos, 3 días a la semana, para que yo pueda darme una ducha larga, ir a una clase de entrenamiento físico o meditar?	¿Puedes venir a las ____ y hacer ____ para que yo pueda darme una ducha, meditar, salir a caminar, etc.?

Referencias:

1. <https://www.caregiver.org/resource/taking-care-you-self-care-family-caregivers/>
2. <http://www.njmi.org/programs/njmi-supporting-stress-first-aid-for-nurses/>
3. <https://www.firefightermentalhealth.org/system/files/Stress%20First%20Aid%20Student%20Manual.pdf>

Si sientes que tú o alguien más corre peligro inmediato, llama al 911 para recibir ayuda rápidamente.
Si tienes pensamientos suicidas, llama a la Línea Nacional de Prevención del Suicidio al 1-800-273-8255.

Cómo hacer tu propia Guía para ayudarme^{2,3}

Te dimos algunas sugerencias para tu **Guía para ayudarme**. También puedes usar la plantilla de abajo si quieres crear tu propia planilla “Cómo ayudarme” según tus necesidades personales.

	En equilibrio	Sobreviviendo	Luchando
Emoción			
Enfoque			
Aspecto social			
Apetito			
Sueño			
Actividades cotidianas			
Cuidado personal			

Seguridad

Cada cuidador sabe que lo más importante que puedes hacer es asegurarte de que tu ser querido con un tipo raro de epilepsia esté seguro... y se sienta seguro. Dependiendo del temperamento de tu ser querido, los efectos secundarios de los medicamentos y otras variables, el comportamiento puede ser un desafío. Especialmente cuando la comunicación es difícil, nuestros seres queridos pueden mostrar agresión hacia nosotros, lo que puede ser muy difícil de manejar. Cuando ocurren arrebatos conductuales, puede ser frustrante y a veces aterrador, pero incluso durante estas situaciones difíciles, sigue siendo nuestra prioridad mantener a nuestro ser querido con un tipo raro de epilepsia a salvo, así como a nosotros mismos y a los demás miembros de la familia.

Para mantener la seguridad, debes abordar y documentar varias áreas importantes para quienes puedan atender a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. **Y recuerda: si alguna vez tú o tus seres queridos no se sienten seguros, contacta a los servicios de emergencia o llama al 911 para obtener ayuda.**

- Cómo está organizada tu casa para mantener a tu ser querido a salvo
- Cómo mantener a tu ser querido a salvo fuera de casa
- Cómo mantener a tu familia a salvo cuando existan conductas agresivas
- Cómo mantener a tu ser querido a salvo de otras personas

CONSEJO: Imprime el [Resumen de presentación sobre mi ser querido](#) y guárdalo en un lugar visible y de fácil acceso donde se pueda encontrar rápidamente en caso de emergencia.

En este C.A.R.E. Binder, encontrarás dos etiquetas amarillas y un formulario de información personal. La etiqueta amarilla alerta a los servicios de emergencia (EMS) sobre tu ser querido con un tipo raro de epilepsia y proporciona información adicional o instrucciones para ayudar a mantenerlo a salvo.

Nota: El Formulario de etiqueta amarilla, disponible solo en inglés, se encuentra en la sección [Archivos adjuntos](#) de este C.A.R.E. Binder. También puedes encontrar el archivo de la calcomanía en la sección [Archivos adjuntos](#), imprimirlo y pegarlo en las ventanas de tu vehículo o tu casa. Trabaja con un traductor local para completar el formulario en inglés.

Información sobre la etiqueta amarilla

El programa Etiqueta amarilla se desarrolló en cooperación con la Asociación de Alguaciles del Estado de Nueva York.⁶

Etiqueta amarilla es un programa gratuito diseñado para ayudar a los socorristas a brindar atención médica que salve vidas durante esa primera “hora dorada” después de un accidente u otra emergencia. Una etiqueta amarilla en la ventana trasera del lado del conductor de tu vehículo alertará a los socorristas de que hay información médica vital almacenada en la guantera.

Cómo funciona la etiqueta amarilla

El kit de etiqueta amarilla contiene una tarjeta de información personal y una etiqueta amarilla para pegar.

- Completa ambos lados de la tarjeta de información personal lo mejor que puedas. Adjunta o sube una fotografía reciente de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia y colócala en un lugar visible dentro de la guantera de tu vehículo.
- Pega la etiqueta amarilla en la ventana trasera del lado del conductor para alertar a los socorristas de que deben revisar la guantera para obtener la información médica de tu ser querido.



Se puede acceder al Formulario de etiqueta amarilla en la sección [Archivos adjuntos](#) de este C.A.R.E. Binder.

- Actualiza el formulario de información personal anualmente. Si vendes tu vehículo, quita la etiqueta amarilla.
- El programa Etiqueta amarilla proporciona la información médica vital de tu ser querido a los socorristas.

Cómo usar la etiqueta amarilla en tu hogar

La etiqueta amarilla y el formulario de información también se pueden usar para alertar a quienes respondan a una emergencia en tu hogar.

Simplemente pega una etiqueta amarilla en la puerta principal, o junto a esta, y coloca un formulario de información personal completado dentro de una bolsa plástica transparente en un lugar visible en el compartimento del congelador de tu refrigerador.

Seguridad en el hogar



Completa la siguiente información para ayudar a otras personas que puedan brindar atención a tu hijo en tu hogar. Las fotografías pueden ser muy útiles, así que no dudes en cargarlas cuando sea apropiado. Incluye detalles sobre el equipo utilizado, como un casco. Asegúrate de enumerar cualquier objeto que le dé alivio y ayude a proporcionar una sensación de seguridad y tranquilidad a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.

Seguridad en la cocina

Opcional: cargar una fotografía aquí		Opcional: cargar una fotografía aquí	
---	--	---	--

Seguridad en la sala principal/sala de estar

Opcional: cargar una fotografía aquí		Opcional: cargar una fotografía aquí	
---	--	---	--

Seguridad en la habitación (de tu ser querido)

Opcional: cargar una fotografía aquí		Opcional: cargar una fotografía aquí	
---	--	---	--

Seguridad en el baño

Opcional: cargar una fotografía aquí		Opcional: cargar una fotografía aquí	
---	--	---	--

Seguridad fuera del hogar

Completa la siguiente información para ayudar a otras personas que puedan brindar atención a tu hijo fuera de tu hogar o cuando viajes (incluso si es solo para ir al supermercado). Las fotografías pueden ser muy útiles, así que no dudes en cargarlas cuando sea apropiado. Incluye detalles sobre el equipo utilizado, como un casco. Asegúrate de mencionar cualquier objeto que le dé alivio y ayude a proporcionar una sensación de seguridad y tranquilidad a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.

Seguridad en el automóvil

Opcional: cargar una fotografía aquí		Opcional: cargar una fotografía aquí	
--	--	--	--

Seguridad en la escuela

Opcional: cargar una fotografía aquí		Opcional: cargar una fotografía aquí	
--	--	--	--

Seguridad en tiendas y restaurantes

Opcional: cargar una fotografía aquí		Opcional: cargar una fotografía aquí	
--	--	--	--

Otros tipos de seguridad

Opcional: cargar una fotografía aquí		Opcional: cargar una fotografía aquí	
--	--	--	--

Mantener la seguridad de tu familia cuando existan conductas agresivas^{2,3}



Lo siguiente es solo informativo y no tiene la intención de dar consejos sobre lo que tu familia debe hacer en caso de una crisis de salud mental. Consulta con un profesional de salud mental con licencia y experiencia que pueda ayudarte a poner en marcha un plan que aborde tus preocupaciones y desafíos específicos.

Desafortunadamente, muchos en la comunidad de personas con un tipo raro de epilepsia sufrirán una crisis de comportamiento o salud mental en algún momento de sus vidas. Se recomienda tener un plan específico de intervención ante crisis de comportamiento/salud mental antes de que ocurra una crisis, para ayudar a guiar tus pasos cuando las emociones de la situación sean muy difíciles de procesar. Si tú o tu ser querido sufren alguna afección de salud mental, es ideal tener un plan que se haya creado durante un momento sin conflictos. Puede ser tan detallado como consideres importante. Para aquellos que conocen los desencadenantes, situaciones o señales en tu ser querido que generalmente preceden a una crisis, lo mejor es anotarlos para que las personas de tu red cercana estén al tanto y puedan intervenir de manera proactiva si es posible.

La [Alianza Nacional de Enfermedades Mentales \(NAMI\)](#) ofrece excelentes kits de herramientas para ti o tu ser querido sobre cómo prepararse para una crisis de salud mental, así como registros de tratamiento portátiles que incluyen ante qué conductas debes llamar al 911 para buscar apoyo de emergencia. También proporcionan una guía para transitar una crisis de salud mental.

Si tú o un ser querido tienen pensamientos autolesivos o necesitan apoyo inmediato, pueden comunicarse con la Línea Nacional de Prevención del Suicidio (1-800-273-8255/TALK) o con la organización Crisis Text Line enviando un mensaje de texto con la palabra “NAMI” al 741-741. En una situación de peligro de muerte, dirígete a la sala de emergencias psiquiátricas más cercana o llama al 911. La NAMI también ofrece grupos de apoyo y una línea de ayuda para brindarte ánimo y apoyo adicional (1-800-950-6264).

A continuación, encontrarás algunas otras cosas que te recomendamos analizar:

- ¿Has identificado desencadenantes que puedan alterar a tu ser querido? Si es así, anótalos aquí:

- ¿Tu ser querido tiene un área dentro de tu hogar con muebles suaves a la que puede retirarse cuando está alterado, donde puede encontrar tranquilidad y sentirse seguro?
- ¿Tú y tu familia tienen su propia habitación segura para protegerse del daño, a la que pueden retirarse cuando tu ser querido con un tipo raro de epilepsia está alterado?
- ¿Has considerado realizar una capacitación en prevención de crisis y reducción de conflictos? Pide al profesional de salud mental con el que trabajas que te recomiende un programa de capacitación acreditado.

¿Tu familia ya tiene un plan ante crisis? Si es así, adjúntalo a este C.A.R.E. Binder. De lo contrario, usa el espacio a continuación para registrar las necesidades específicas de tu familia relacionadas con la seguridad que no estén ya incluidas en esta sección de [Seguridad](#).

Mantener a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia a salvo de otras personas



Asegúrate de que las personas que entren en tu hogar y aquellas fuera de tu hogar que atienden a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia sean de confianza. Esto es importante en cualquier contexto, pero es aún más crítico cuando eres el cuidador de una persona con un tipo raro de epilepsia. No dejes que personas entren a tu hogar ni atiendan a tu hijo sin pruebas de que realmente son quienes dicen ser. Eso significa mostrar su identificación como mínimo; nunca confíes en alguien que no muestre ninguna credencial. Si necesitas llamar a la empresa mientras el trabajador de atención médica espera afuera, no te sientas mal. Estás cumpliendo con tu responsabilidad.



Los proveedores de atención médica, cuidadores e incluso familiares también pueden representar un posible peligro. Por ejemplo, las personas con discapacidad cognitiva, lo cual es común en quienes forman parte de la comunidad con un tipo raro de epilepsia, son de cuatro a diez veces más vulnerables al abuso y cuatro veces más propensas a ser víctimas de delitos.⁷ Los niños o adultos con discapacidades intelectuales del desarrollo corren un riesgo aún mayor. Como cuidador, tal vez nunca imagines que alguien podría hacerle daño a tu ser querido, pero el agotamiento del personal de atención médica de los cuidadores es real y puede llevar a algunas personas a actuar de formas que no son típicas de ellas. Le puede pasar a cualquiera. En caso de que esto ocurra, contar con otra persona de confianza o hablar con un proveedor de atención médica de confianza puede ser una buena solución.

The Arc tiene recursos excelentes sobre este tema. El siguiente fragmento proviene de su sitio web:

¿Cómo puedo saber si un niño con discapacidades está siendo víctima de abuso?⁸

“Los niños con y sin discapacidades comparten indicadores similares de abuso. Además de las señales físicas (moretones, huesos rotos, lesiones en la cabeza u otras marcas visibles), hay dos indicadores principales: que el niño diga que ha sufrido abuso y que haya cambios en su comportamiento. Los niños con discapacidades corren un mayor riesgo de que el abuso pase inadvertido si los cambios en su comportamiento se atribuyen a su discapacidad en lugar del abuso. Además, a los niños con discapacidades intelectuales a veces se los considera fácilmente influenciados o poco confiables, especialmente cuando lo que informan implica un tipo de abuso que parece improbable. Cada vez que se sospeche de abuso, es responsabilidad del adulto observar con atención el comportamiento del niño, preguntarle directamente sobre su seguridad y tomar medidas y denunciar cualquier sospecha. Las leyes estatales varían con respecto a quién se considera un denunciante obligatorio, aunque por lo general se incluye a los profesionales que tienen contacto regular con los niños, como docentes, médicos, dentistas, patólogos del habla, etc.”

A continuación, se incluyen algunos recursos que podrían ayudarte mientras piensas y enfrentas estas situaciones tan difíciles.

Organización	Descripción	Sitio web
NeuroRestorative	NeuroRestorative es un proveedor líder de servicios de rehabilitación subaguda y posaguda para personas de todas las edades con lesiones cerebrales, de la médula espinal, enfermedades con complejidad médica y otros problemas.	www.neurorestorative.com
Alianza Nacional de Enfermedades Mentales (NAMI)	Ofrece defensa, educación, apoyo y concientización pública para que todas las personas y familias afectadas por una enfermedad mental puedan construir una vida mejor. Artículo destacado: <i>Being Prepared for a Crisis</i>	www.nami.org
Child Mind	Child Mind se dedica a transformar la vida de niños y familias que enfrentan problemas de salud mental y trastornos del aprendizaje al brindarles la ayuda que necesitan.	www.childmind.org
Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)	Los CDC han recopilado datos, investigaciones y programas específicamente dirigidos a personas que viven con una discapacidad. Recurso destacado: <i>Disability and Health Promotion</i>	www.cdc.gov

Arreglos para dormir y rutina a la hora de acostarse

La mayoría de las familias que tienen un ser querido con un tipo raro de epilepsia tienen problemas para descansar bien cada noche. Esto puede ser muy estresante para todos en la familia. No dormir de manera adecuada dificulta el funcionamiento diario. Hay que levantarse cada mañana (o varias veces en la noche) y seguir adelante. Hacer todo lo posible por estandarizar las rutinas a la hora de acostarse puede ser de gran ayuda para lograr el mejor descanso posible. Lo hemos dicho varias veces a lo largo de este C.A.R.E. Binder porque es verdad: cada familia tendrá sus propias rutinas que funcionan mejor para ellas. No hay una forma correcta o incorrecta: solo existe lo que funciona para ustedes. El propósito de este formulario es documentar en qué consiste la rutina familiar para que cualquier otra persona que atienda a tu ser querido pueda hacerlo de la mejor manera posible, tal como lo harías tú.

CONSEJO: Algunos de nuestros seres queridos son propensos a tener convulsiones durante la noche. Asegúrate de documentar esa información a continuación. También asegúrate de que tu [Plan de acción para las convulsiones](#) (que puedes encontrar en este C.A.R.E. Binder) sea de fácil acceso.

Las cosas siempre parecen estar cambiando con nuestros seres queridos, así que siéntete con la libertad de volver a este formulario y actualizarlo cuando lo necesites.

Marca todas las opciones que correspondan:

☐ Mi hijo duerme en su propia habitación.

☐ Mi hijo hace colecho con otro miembro de la familia. Describe a continuación:

☐ Mi hijo requiere monitoreo nocturno de convulsiones (consulta la sección [Equipos médicos](#) de este C.A.R.E. Binder para obtener más información).

☐ Mi hijo necesita otro equipo durante la noche. Describe a continuación:

☐ Mi hijo usa pañales durante la noche.

☐ Mi hijo necesita dormir sobre una funda de colchón o un protector desechable para la cama debido a problemas de incontinencia.

Rutina a la hora de acostarse

Usa el espacio de abajo para describir la rutina de tu ser querido a la hora de acostarse. Considera detalles que ayudan a que esta tarea se realice con mayor facilidad. ¿Tu hijo disfruta la hora de acostarse o se resiste cuando llega el momento de decir buenas noches? ¿Tu hijo necesita monitoreo de seguridad o de convulsiones durante la noche? ¿Tiene un pijama favorito o un animal de peluche o mantita especial con la que le gusta acurrucarse? ¿Hay algún libro especial que disfruten leer juntos o alguna canción que les guste cantar? ¿Qué otros rituales nocturnos practicas con tu hijo que hacen que la hora de dormir sea especial? Cosas como estas pueden parecer sin importancia, pero esos tipos de detalles pueden darle tranquilidad a tu ser querido, y tener esa información documentada es importante. Quienes te ayuden con su atención agradecerán mucho poder ofrecerle el mismo tipo de atención detallista que tú le das todos los días.

Detalles adicionales de la rutina a la hora de acostarse:

Usa este espacio para incluir imágenes e información adicional sobre la rutina de tu ser querido a la hora de acostarse:

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Resumen de presentación sobre mi ser querido



Tu hijo con un tipo raro de epilepsia es una persona muy especial, con muchas cualidades y talentos positivos. Usa el siguiente formulario para contarles a otros qué cosas hacen sonreír y reír a tu hijo, qué actividades le brindan alegría, qué cosas le resultan desafiantes y, por supuesto, información sobre sus problemas médicos. Proporcionar esta información es fundamental para ayudar a otros a brindar la mejor atención posible, con dignidad, respeto y aprecio por todo lo que tu ser querido tiene para ofrecer.

**Inserta una fotografía de
tu ser querido aquí**

¡SALUDA a

!

tiene años de edad y tiene

Te cuento un poco sobre mí...

Mi familia:

Mis personas favoritas son:

Mis lugares favoritos son:

Lo que más me gusta hacer es:

Lo que a los demás les gusta de mí:

Cosas que me dan alegría:

Cosas que me resultan difíciles:

Cosas que me frustran:

Cosas que me ayudan a sentirme seguro y querido:

Cómo me ayudan cuando estoy estresado, enfermo u hospitalizado:

Ahora que conoces mejor a _____, este es un resumen de los aspectos más desafiantes de su vida.

Movilidad	
Comunicación	
Procedimientos para el baño	
Comportamiento	
Momento del baño/la ducha	
Higiene dental	
Hora de acostarse/sueño	
Momento de comer/merendar	
Alergias	
Desencadenantes de convulsiones	
Tipos de convulsiones y protocolo de rescate	

Usa esta página para insertar fotografías de tu hijo, de tu familia o de cualquier otra cosa que quieras compartir:

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Opcional:
cargar una fotografía aquí

Empleo con apoyo *(para los que puedan calificar)*^{2,3}

Todos queremos brindar la vida más enriquecedora posible a nuestros hijos con un tipo raro de epilepsia, y lo hacemos a través de diferentes actividades, como los [Programas diurnos](#). Aunque sabemos que la mayoría de nuestros hijos no calificarán para un empleo con apoyo, quisimos incluir información en esta guía para aquellos cuidadores cuyos hijos sí puedan calificar.

Derechos laborales

La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) es un mandato federal que prohíbe la discriminación basada en la discapacidad en las áreas de empleo, vivienda, instalaciones públicas, transporte y servicios de telecomunicaciones. El Título I de la ADA establece que las prácticas laborales no pueden discriminar a una persona con discapacidad que esté calificada para el trabajo. Se considera calificada a una persona con discapacidad que pueda realizar las funciones esenciales del puesto. La ley también exige que el empleador proporcione “adaptaciones razonables” o modificaciones en el entorno laboral para garantizar que la persona pueda desempeñar su trabajo con eficacia, como, por ejemplo, accesibilidad para sillas de ruedas. Para obtener más información, visita www.eeoc.gov.

Programas de capacitación vocacional/rehabilitación, empleos y trabajo

Para algunas personas, participar en actividades vocacionales, educativas o de otro tipo puede ser una experiencia enriquecedora y brindar un sentido de propósito. Las opciones vocacionales y de rehabilitación para personas con discapacidades varían desde puestos que ofrecen altos niveles de asistencia hasta empleos competitivos sin adaptaciones adicionales. La experiencia proporcionada a través del trabajo, la capacitación laboral u otras actividades de enriquecimiento puede mejorar la calidad de vida y aumentar la autoestima de una persona. Además, las interacciones sociales con compañeros de trabajo pueden fortalecer la integración de una persona en la comunidad. A menudo, el desafío no radica en desempeñar el trabajo, sino en encontrar el puesto que mejor se adapte a los intereses, las fortalezas y la personalidad del individuo. Uno de los mejores lugares para comenzar la búsqueda de empleo es la agencia estatal de rehabilitación vocacional (VR). Las agencias estatales de VR coordinan y prestan diversos servicios para personas con discapacidades que buscan empleo. Estos servicios pueden incluir asesoramiento, evaluación de habilidades, capacitación, inserción laboral, entrenamiento laboral y apoyo. Los servicios ofrecidos varían según el estado, pero la mayoría de las agencias asignan un consejero vocacional que trabaja junto con la persona con discapacidad para identificar y localizar opciones de empleo que se adapten mejor a sus capacidades, necesidades e intereses. Las agencias estatales de VR colaboran con organizaciones sin fines de lucro y empleadores privados para ofrecer una amplia variedad de opciones de empleo en diferentes entornos. Puedes encontrar tu agencia estatal o local de VR consultando los sitios web del gobierno de tu estado o visitando la página web de [Red de Adaptación Laboral](#).

Programas federales de empleo y apoyo

[Ticket to Work](#) es una iniciativa a nivel nacional que ofrece a los beneficiarios de prestaciones por discapacidad de la Administración del Seguro Social (SSA) mayores opciones para obtener los servicios que necesitan para incorporarse al mundo laboral. Para calificar, debes ser beneficiario por discapacidad de la SSA. Este programa puede ayudarte a encontrar empleo, servicios de rehabilitación vocacional y otros servicios de apoyo ofrecidos por proveedores públicos y privados.

La Red de Adaptación Laboral (JAN) es un servicio de asesoramiento gratuito de la [Oficina de Política de Empleo para Personas con Discapacidad del Departamento de Trabajo de los Estados Unidos](#) que ofrece información sobre adaptaciones laborales, la Ley de Estadounidenses con Discapacidades y la empleabilidad de personas con discapacidad. La JAN no es un servicio de inserción laboral. Sin embargo, brinda servicios que ayudan a las personas con discapacidad a informarse sobre sus derechos educativos, conocer opciones de adaptaciones laborales y aprender sobre otras agencias gubernamentales y de inserción.

La Asociación de Centros Universitarios sobre Discapacidades (AUCD) coordina una red nacional de centros interdisciplinarios que promueven políticas y prácticas en favor de las personas con discapacidades del desarrollo y de otro tipo, así como de sus familias y comunidades. Al menos un centro por estado ofrece una amplia variedad de programas comunitarios y asistencia en áreas como educación especial, empleo y programas de vivienda. Todos los centros forman parte de universidades o centros médicos y sirven como un vínculo entre la universidad y la comunidad. Los servicios ofrecidos pueden variar en cada centro. Por ejemplo, algunos se enfocan más en brindar servicios a adultos con discapacidades. En algunos casos, los centros colaboran con el Consejo de Planificación para Discapacidades del Desarrollo local para ofrecer servicios e información.

Los Consejos de Planificación para Discapacidades del Desarrollo (DD) reciben apoyo del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos (HHS) y ofrecen información sobre organizaciones relacionadas con la discapacidad en tu estado. La información que proporciona cada consejo varía según el estado. Para encontrar el consejo para DD en tu estado, visita www.nacdd.org.

Lista de recursos de empleo con apoyo

Organización	Descripción	Sitio web
Red de Adaptación Laboral (JAN)	Una fuente de orientación gratuita, experta y confidencial sobre adaptaciones laborales y temas de empleo para personas con discapacidades.	www.askjan.org
Red de Recursos y Asistencia para Empleadores (EARN)	La EARN ofrece recursos a quienes buscan empleo y capacitación laboral para aquellas personas que desean adquirir y desarrollar las habilidades necesarias para tener éxito en el mundo laboral.	www.askearn.org
abilityJOBS	Trabaja con empresas, agencias gubernamentales y organizaciones sin fines de lucro para emplear a personas con discapacidades.	www.abilityJOBS.com
Equal Opportunity Publications, Inc. (EOP)	EOP es una publicación en línea que ofrece guías de orientación profesional y revistas de reclutamiento dirigidas a mujeres, miembros de grupos minoritarios y personas con discapacidades.	www.eop.com
Bender Consulting	Es una firma de consultoría especializada en la contratación de personas con discapacidades para conocer oportunidades de empleo competitivo y de tiempo completo.	www.benderconsult.com

Uso del baño

El uso del baño puede ser una tarea complicada y desafiante para muchos de nuestros seres queridos con un tipo raro de epilepsia. Algunos de nuestros seres queridos pueden ir al baño de manera independiente, otros lo hacen con asistencia y otros usarán pañales durante la infancia y en la adultez. Usa esta guía para documentar el nivel de independencia que tiene tu hijo al momento de usar el baño. Las cosas siempre parecen estar cambiando con nuestros seres queridos, así que siéntete con la libertad de volver a este formulario y actualizarlo cuando lo necesites.

Marca todas las opciones que correspondan:

- | | |
|---|---|
| ☐ Mi hijo puede usar el baño de manera independiente (reconoce la necesidad, me avisa y hace todas las tareas solo). | |
| ☐ Mi hijo puede usar el baño con asistencia mínima. | ☐ Reconoce la necesidad de ir y me avisa. |
| ☐ Mi hijo puede usar el baño con asistencia moderada. | ☐ Necesita ayuda con la ropa. |
| ☐ Mi hijo puede usar el baño con asistencia completa. | ☐ Necesita ayuda para realizar las tareas. |
| ☐ Mi hijo no puede usar el baño de manera independiente. | ☐ Necesita ayuda para limpiarse. |
| ☐ Mi hijo necesita pañales algunas veces. | ☐ Necesita pañales durante la noche. |
| ☐ Mi hijo necesita pañales todo el tiempo. | ☐ Necesita pañales en ciertas situaciones, como cuando viajamos. |
| ☐ Mi hijo presenta incontinencia durante una convulsión. | ☐ Mi hijo necesita una funda de colchón o un protector desechable. |

CONSEJO: Es importante que registres cuando tu hijo tenga cambios en la frecuencia de las evacuaciones o en la piel, como erupciones u otras irritaciones. Registrar los detalles sobre la rutina normal de tu hijo para ir al baño puede ayudar a que otras personas que lo atiendan reconozcan mejor cualquier cambio que deba abordarse.

Rutina para ir al baño

Usa las preguntas de abajo para describir la rutina de tu ser querido para ir al baño. Piensa en detalles como la manera en que tu hijo te avisa cuando siente la necesidad de ir al baño.

¿Entras al baño con tu hijo? ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

¿Ayudas físicamente a tu hijo? ☐ SÍ ☐ NO

¿A tu hijo le gusta descargar el inodoro? ☐ SÍ ☐ NO

¿Esta rutina cambia cuando está en la escuela o en otro lugar fuera de casa (bajo el cuidado de otra persona)? ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

Describe cualquier síntoma que tu ser querido pueda tener relacionado con erupciones u otras irritaciones de la piel:

¿Sigues una rutina, como aplicar ungüento u otro medicamento tópico preventivo o de tratamiento para mantener sano y cómodo a tu ser querido? ☐ SÍ ☐ NO Detalles:

Si tu hijo usa pañales, ¿qué rutina sigues? Detalles:

¿Qué tipo de ambiente se necesita para brindar este cuidado a tu hijo y mantener su privacidad y seguridad? Detalles:

Suministros de apoyo necesarios (Consulta la sección [Reposición de suministros](#) de este C.A.R.E. Binder).

☐ Ungüento:	☐ Pañales (marca/talla, si no usas un servicio*):
☐ Toallitas húmedas:	☐ Cambiador:
☐ Papel higiénico:	☐ Otro:
☐ Jabón de manos:	☐ Juguete especial u otro artículo que brinde consuelo:

* Si usas un servicio de pañales, proporciona la siguiente información:

Servicio de pañales y protectores para incontinencia

Nombre de la empresa: _____

Nombre de contacto (si corresponde): _____

Correo electrónico: _____ N.º de teléfono: _____

Opciones de facturación: ☐ Medicaid ☐ Seguro

Información de facturación: ☐ Pago automático por cuenta bancaria ☐ Pago automático por tarjeta de crédito
☐ Factura mensual, pago manual

Frecuencia de pedidos: ☐ Mensual ☐ Trimestral ☐ Otro

Control de la enfermedad



[Información de contacto del equipo de atención médica](#)

[Equipos médicos](#)

[Información del seguro médico](#)

[Información sobre medicamentos](#)

[Reposición de medicamentos](#)

[Horarios de medicamentos](#)

[Plan de acción para las convulsiones](#)

[Reposición de suministros](#)

[Cosas que se deben evitar](#)

Moverse por cada sección es fácil: solo debes hacer clic en el enlace para acceder a la información de tu interés.

Información de contacto del equipo de atención médica

Es importante mantener actualizada la información de contacto del equipo de atención médica de tu hijo. Imprime una copia para tu C.A.R.E. Binder y también coloca una copia en un lugar de fácil acceso para otras personas. Consulta la sección [Archivos adjuntos](#) de este C.A.R.E. Binder para agregar páginas adicionales si es necesario.

Equipo de atención médica primaria

Hospital/clínica/médico:	Contacto:	
Dirección:		
Ciudad:	Estado:	Código postal:
N.º de teléfono:	Celular:	
Correo electrónico:		
Comentarios:		

Equipo de atención médica especializada

Hospital/clínica/médico:	Contacto:	
Dirección:		
Ciudad:	Estado:	Código postal:
N.º de teléfono:	Celular:	
Correo electrónico:		
Comentarios:		

Equipo de atención de apoyo

Hospital/clínica/médico:	Contacto:	
Dirección:		
Ciudad:	Estado:	Código postal:
N.º de teléfono:	Celular:	
Correo electrónico:		
Comentarios:		

Equipo de atención adicional

Hospital/clínica/médico:	Contacto:	
Dirección:		
Ciudad:	Estado:	Código postal:
N.º de teléfono:	Celular:	
Correo electrónico:		
Comentarios:		

Equipo de atención adicional

Hospital/clínica/médico:

Contacto:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

N.º de teléfono:

Celular:

Correo electrónico:

Comentarios:

Equipo de atención adicional

Hospital/clínica/médico:

Contacto:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

N.º de teléfono:

Celular:

Correo electrónico:

Comentarios:

Equipo de atención adicional

Hospital/clínica/médico:

Contacto:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

N.º de teléfono:

Celular:

Correo electrónico:

Comentarios:

Equipo de atención adicional

Hospital/clínica/médico:

Contacto:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

N.º de teléfono:

Celular:

Correo electrónico:

Comentarios:

Equipos médicos

Nuestros seres queridos con un tipo raro de epilepsia pueden usar distintos tipos de equipos y dispositivos para apoyar su cuidado y bienestar. Usa la tabla de abajo para anotar cualquier equipo adaptativo, dispositivo y equipo médico duradero (por ejemplo, andador, silla de ruedas, asiento de automóvil/arnés, máquina de presión positiva continua de las vías respiratorias [CPAP], órtesis, dispositivo de comunicación como iPad, anteojos, etc.).

CONSEJO: A veces, el equipo médico duradero también requiere suministros médicos desechables para su uso. Consulta la sección [Reposición de suministros](#) de este C.A.R.E. Binder. Consulta la sección Archivos adjuntos de este C.A.R.E. Binder para agregar páginas adicionales si es necesario.

Equipo o dispositivo de adaptación	¿Quién está involucrado? (por ejemplo, receta de un médico o terapeuta)	¿Cómo se financia?	¿Con qué frecuencia puede o debe reemplazarse?	¿Es tuyo o alquilado?	Empresa que lo proporciona o a quién llamar por reparaciones o reemplazos	Información adicional

Información del seguro médico

CONSEJO: Incluye copias de todas las credenciales del seguro, imprímelas y guárdalas en tu C.A.R.E. Binder. Asegúrate de actualizar esta información cada año cuando tus pólizas se renueven.

Cobertura del seguro

¿Tu ser querido con un tipo raro de epilepsia tiene algo de lo siguiente?

Seguro privado ☐ SÍ ☐ NO

Si respondiste SÍ, nombre de la póliza:

Número de identificación de afiliado:

Número del grupo:

Dirección de reclamaciones:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

Teléfono del servicio al cliente:

Nombre del suscriptor (titular de la póliza):

Fecha de nacimiento del suscriptor (titular de la póliza):

Acceso en línea, si corresponde: Enlace del sitio:

Nombre de usuario:

Contraseña:

Seguro secundario (como Tricare, si es militar, u otro) ☐ SÍ ☐ NO

Si respondiste SÍ, nombre de la póliza:

Número de identificación de afiliado:

Número del grupo:

Dirección de reclamaciones:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

Teléfono del servicio al cliente:

Nombre del suscriptor (titular de la póliza):

Fecha de nacimiento del suscriptor (titular de la póliza):

Medicaid ☐ SÍ ☐ NO

Si respondiste SÍ, nombre de la póliza:

Número de identificación de afiliado:

Número del grupo:

Dirección de reclamaciones:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

Teléfono del servicio al cliente:

Nombre del suscriptor (titular de la póliza):

Fecha de nacimiento del suscriptor (titular de la póliza):

Nombre del gestor de casos/trabajador social/coordinador:

Medicare ☐ SÍ ☐ NO

Si respondiste SÍ, nombre de la póliza:

Número de identificación de afiliado:

Número del grupo:

Dirección de reclamaciones:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

Teléfono del servicio al cliente:

Nombre del suscriptor (titular de la póliza):

Fecha de nacimiento del suscriptor (titular de la póliza):

CONSEJO: Visita [Medicare](#) para obtener más información sobre cómo reducir los costos de tus medicamentos con receta de Medicare.

Cobertura de la Parte D ☐ SÍ ☐ NO

Si respondiste SÍ, nombre de la póliza:

Número de identificación de afiliado:

Número del grupo:

Dirección de reclamaciones:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

Teléfono del servicio al cliente:

Nombre del suscriptor (titular de la póliza):

Fecha de nacimiento del suscriptor (titular de la póliza):

Dental ☐ SÍ ☐ NO ☐ Cubierto por otra póliza

Si respondiste SÍ, nombre de la póliza:

Número de identificación de afiliado:

Número del grupo:

Dirección de reclamaciones:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

Teléfono del servicio al cliente:

Nombre del suscriptor (titular de la póliza):

Fecha de nacimiento del suscriptor (titular de la póliza):

De la vista ☐ SÍ ☐ NO ☐ Cubierto por otra póliza

Si respondiste SÍ, nombre de la póliza:

Número de identificación de afiliado:

Número del grupo:

Dirección de reclamaciones:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

De la vista *(continuación)*

Teléfono del servicio al cliente: _____

Nombre del suscriptor (titular de la póliza): _____

Fecha de nacimiento del suscriptor (titular de la póliza): _____

Exenciones

¿Se proporciona un seguro adicional mediante una exención de elegibilidad (Katie Beckett u otra)? ☐ SÍ ☐ NO

Si la respuesta es SÍ, resume el proceso de renovación a continuación, incluyendo tanta información como sea posible sobre este proceso.
(También puedes adjuntarlo por separado al C.A.R.E. Binder).

¿Accede tu ser querido a Medicaid a través de una exención de Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)? ☐ SÍ ☐ NO

Si la respuesta es SÍ, revisa el [Formulario de información financiera](#) de este C.A.R.E. Binder.

¿Hay reuniones regulares en relación con el seguro o exenciones? ☐ SÍ ☐ NO

Si la respuesta es SÍ, proporciona detalles:

Información sobre medicamentos^{2,3}

Usa la página de resumen para documentar los medicamentos de tu ser querido.

Abajo se incluyen algunos consejos útiles para tener en cuenta mientras gestionas los medicamentos de tu ser querido.

- ¿Este medicamento requiere autorización previa (PA)?
- Anota la siguiente información importante para tu receta, como el nombre y la información de contacto de la farmacia.
- Ten un punto de contacto en el consultorio de tu proveedor en caso de que algo salga mal con la reposición del medicamento.
- Determina cuál es el tiempo estimado de respuesta para las solicitudes de recetas, especialmente si es diferente para las presentaciones a través de un portal web seguro en comparación con las solicitudes por teléfono.
- Contacta de inmediato al médico prescriptor si un medicamento está agotado o la farmacia no puede surtirlo.

CONSEJO: Solicita la reposición de un medicamento (ya sea en una farmacia regular o especializada) tan pronto como puedas. Si aún es muy pronto para la reposición, pregunta al farmacéutico cuándo puedes hacer la solicitud. Es especialmente importante gestionar los medicamentos antiepilépticos (ASM) de tu ser querido para asegurarte de que no se quede sin ellos. Si es posible, puede ser útil pedir que se gestione la reposición automática del medicamento. Además, presta atención a los fines de semana y días festivos e intenta evitar necesitar una reposición en esos momentos, si es posible.

Se ha incluido la Tabla de reposición de medicamentos (se muestra un ejemplo a la derecha) en el C.A.R.E. Binder para tu conveniencia. Usa la página de resumen para documentar los medicamentos de tu ser querido.

CONTROL DE LA ENFERMEDAD

Reposición de medicamentos

CONSEJO: Puedes agregar páginas adicionales en la sección [Archivos adjuntos](#) de este documento.
 Contacta de inmediato al médico prescriptor si un medicamento está agotado o la farmacia no puede surtirlo.

Farmacia dispensadora	Médico prescriptor	¿Se requiere PA?	Nombre del medicamento	¿Es aceptable usar un genérico?	Dosis	Frecuencia	Cantidad (suministro para 90/90/120 días)	¿Lo cubre el seguro?	Propósito	¿Cómo se administra este medicamento?	Tipo de preparación (comprimidos, cápsulas, líquido, tabletas masticables, etc.)	Comentarios o notas
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				

©2025 UCB, Inc., Smyrna, GA 30080. Todos los derechos reservados. US-DA-2500297
C.A.R.E. Binder/Reposición de medicamentos Página ____

Información detallada sobre los medicamentos

CONSEJO: Puedes agregar páginas adicionales en la sección [Archivos adjuntos](#) de este documento.

Nombre del medicamento:

Propósito:

¿Es aceptable usar un genérico? ☐ SÍ ☐ NO

¿Este medicamento requiere autorización previa (PA)? ☐ SÍ ☐ NO

Fecha de renovación de la PA:

CONSEJO: Pon una alerta en tu teléfono para que suene al menos dos semanas antes de que la receta caduque, a fin de que te recuerde que inicies el proceso de PA.

Número de receta:

Dosis:

Frecuencia:

Cantidad:

Nombre del médico prescriptor:

N.º de teléfono:

Fax:

Correo electrónico:

Farmacia dispensadora:

☐ Farmacia local ☐ Farmacia especializada

Nombre de contacto:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

N.º de teléfono:

Fax:

Correo electrónico:

Indica si se requiere identificación para retirar este medicamento de la farmacia. ☐ SÍ ☐ NO

CONSEJO: Es posible que tengas diferentes medicamentos que se dispensen en distintas farmacias. Indica la lista de medicamentos que proporciona cada farmacia.

Cubierto por el seguro ☐ SÍ ☐ NO

Costo del copago:

¿Hay disponible un programa de asistencia para recetas o copagos? ☐ SÍ ☐ NO

Nombre e información de los programas de asistencia:

N.º de teléfono:

Fax:

¿Cómo se administra este medicamento?

Tipo de preparación (comprimidos, cápsulas, líquido, tabletas masticables, etc.):

Comentarios o notas adicionales:

Reposición de medicamentos

CONSEJO: Puedes agregar páginas adicionales en la sección [Archivos adjuntos](#) de este documento.
Contacta de inmediato al médico prescriptor si un medicamento está agotado o la farmacia no puede surtirlo.

Farmacia dispensadora	Médico prescriptor	¿Se requiere PA?	Nombre del medicamento	¿Es aceptable usar un genérico?	Dosis	Frecuencia	Cantidad (suministro para 30/90/120 días)	¿Lo cubre el seguro?*	Propósito	¿Cómo se administra este medicamento?	Tipo de preparación (comprimidos, cápsulas, líquido, tabletas masticables, etc.)	Comentarios o notas
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				
		☐ SÍ ☐ NO		☐ SÍ ☐ NO				☐ SÍ ☐ NO				

*Consulta la página de medicamentos para obtener detalles de la cobertura.

Horarios de medicamentos

CONSEJO: Guarda una copia de este documento en tu C.A.R.E. Binder e imprime una copia adicional para colocar en un lugar de fácil acceso, como en el refrigerador. Consulta el documento de [Reposición de medicamentos](#) en este C.A.R.E. Binder para obtener información sobre las dosis y la forma de administración. Puedes encontrar páginas adicionales en la sección [Archivos adjuntos](#) de este C.A.R.E. Binder.

Domingo	Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	PRN (medicamentos según sea necesario)
☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	Nombre del medicamento: Usar según sea necesario para:
☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	Nombre del medicamento: Usar según sea necesario para:
☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	Nombre del medicamento: Usar según sea necesario para:
☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	Nombre del medicamento: Usar según sea necesario para:
☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	Nombre del medicamento: Usar según sea necesario para:
☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	Nombre del medicamento: Usar según sea necesario para:
☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	Nombre del medicamento: Usar según sea necesario para:
☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	☐ A. M. ☐ MEDIODÍA ☐ P. M. Nombre del medicamento:	Nombre del medicamento: Usar según sea necesario para:

Plan de acción para las convulsiones^{2,3}



Para todas las personas que tienen convulsiones, es importante entregar un Plan de acción para las convulsiones (SAP) del ser querido a la escuela y a otras personas que lo atienden. Un SAP ayuda a organizar toda la información sobre las convulsiones de la persona para orientar sobre qué hacer en una emergencia. Existen excelentes recursos disponibles a través de la [Coalición del Plan de Acción para Convulsiones](#) y la [Epilepsy Foundation](#). Además, las personas dentro de tu red cercana (amigos, familiares, personal escolar) pueden completar una [capacitación sobre seguridad ante convulsiones](#) para tener más confianza y ayudar a garantizar que tu ser querido reciba un apoyo de calidad en caso de ser necesario.

En este C.A.R.E. Binder, se incluye un Plan de acción individualizado para las convulsiones (I-SAP)⁹; sin embargo, hay formularios adicionales de planes de acción para convulsiones y plantillas en los sitios web de la Coalición del Plan de Acción para Convulsiones y la Epilepsy Foundation mencionados arriba.

Instrucciones para usar el Plan de acción individualizado para las convulsiones (I-SAP):

- Este I-SAP es una herramienta que puede preparar a los cuidadores y a otras personas sobre qué hacer si ocurre o es probable que ocurra una emergencia por convulsiones. Fue creado por cuidadores de niños y adultos con epilepsia grave.
- Este I-SAP debe analizarse y aprobarse con un neurólogo que comprenda las emergencias por crisis convulsivas y el uso de medicamentos de rescate.
- Una vez que lo completes con tu médico, puedes entregar este I-SAP al personal de emergencia para proporcionarles la información de manera escrita y lo más rápido posible, si es necesario.
- El documento de abajo está diseñado para ser un formulario interactivo donde puedes agregar o eliminar espacios en cada sección según sea necesario. Lee los comentarios sugeridos en gris y luego elimínalos una vez que agregues la información de tu ser querido. Se recomienda imprimir tu I-SAP y colgarlo en la pared para su uso ante emergencias.

CONSEJO: Asegúrate de imprimir una segunda copia para guardar en tu C.A.R.E. Binder de modo que se pueda acceder a toda la información de tu ser querido en un solo lugar.

Plan de ACCIÓN individualizado para las convulsiones (I-SAP)			
Información sobre la persona con convulsiones:			
Nombre:	Fecha de nacimiento:	Estatura:	Peso:
Padre o madre/tutores/contactos:		N.º de teléfono:	
Diagnóstico:			
Alergias a fármacos:			
Medicamentos, dietas, dispositivos y tratamientos actuales:			
Qué hacer en caso de una emergencia por crisis convulsiva:			
Antes de que ocurra una emergencia por crisis convulsiva:			
Durante una emergencia por crisis convulsiva:			
Después de que haya terminado la emergencia por crisis convulsiva:			
Cuándo llamar a los servicios de emergencia o ir al departamento de emergencias:			
Nombre del neurólogo/firma:	N.º de teléfono:	Seguro:	

Se puede acceder al formulario del I-SAP en la sección Archivos adjuntos de este C.A.R.E. Binder.

Reposición de suministros

Usa la página de resumen de abajo para documentar los suministros necesarios de tu ser querido. Esto incluye cosas como pañales, suministros médicos e incluso equipo médico duradero y accesorios. A veces, el equipo médico duradero también requiere suministros médicos desechables para su uso. Abajo se incluyen algunos consejos útiles para tener en cuenta mientras gestionas los suministros de tu ser querido.

CONSEJO: Pon una alerta en tu teléfono para que suene al menos dos semanas antes de que se acaben los suministros, a fin de que te recuerde que inicies el proceso de PA. Ajusta los recordatorios según sea necesario, dependiendo del tiempo de procesamiento para cada uno de los suministros necesarios. Además, presta atención a los fines de semana y días festivos e intenta evitar necesitar una reposición de suministros en esos momentos, si es posible. Puedes agregar páginas adicionales en la sección [Archivos adjuntos](#) de este documento.

Ítem (nombre y n.º de ítem/modelo)	Tamaño	Cantidad	Nombre del proveedor/ Punto de contacto	Enlace del sitio web a la página del producto	Usuario/contraseña	Frecuencia de pedidos:	Fecha del último pedido	Comentarios o notas

Cosas que se deben evitar

Además de las convulsiones, nuestros seres queridos con un tipo raro de epilepsia pueden tener varias comorbilidades, como problemas gastrointestinales o alergias a ciertas sustancias, como alergias estacionales o a medicamentos. También pueden tener sensibilidades a cosas como telas, alimentos, luz o patrones. A veces, nuestros seres queridos pueden tener una reacción sin una razón conocida a ruidos u otras cosas del entorno. Estas sensibilidades pueden desencadenar convulsiones, comportamientos desafiantes u otras reacciones. Es importante documentar todas las alergias y desencadenantes de tu hijo para alertar a los demás. Este documento puede ser útil para quienes puedan asistir en la atención de tu ser querido, pero también puede ser útil en situaciones cotidianas.

CONSEJO: Después de completar la información de abajo, imprime una copia adicional. Guárdala en tu C.A.R.E. Binder y mantén una copia visible para un acceso rápido y fácil. Además, asegúrate de compartir esta lista con cualquier persona que atienda a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. Consulta la sección [Archivos adjuntos](#) de este C.A.R.E. Binder para agregar páginas adicionales si es necesario.

Tipo de desencadenante	Respuesta ante el desencadenante	Información sobre el desencadenante	Acción inmediata requerida	Información adicional útil para actuar
☐ Calor ☐ Excitación ☐ Luz ☐ Luz intermitente ☐ Patrones ☐ Alergia ☐ Alimento ☐ Ruido	☐ Convulsión ☐ Gastrointestinal: estómago ☐ Gastrointestinal: intestino ☐ Erupción en la piel/ urticaria ☐ Sibilancias ☐ Cambio en el comportamiento ☐ Letargo		☐ Llamar al 911 ☐ Medicamentos de rescate ante convulsiones ☐ Medicamentos de rescate ante cambios del comportamiento ☐ Administrar EpiPen ☐ Administrar oxígeno ☐ Otro:	
☐ Calor ☐ Excitación ☐ Luz ☐ Luz intermitente ☐ Patrones ☐ Alergia ☐ Alimento ☐ Ruido	☐ Convulsión ☐ Gastrointestinal: estómago ☐ Gastrointestinal: intestino ☐ Erupción en la piel/ urticaria ☐ Sibilancias ☐ Cambio en el comportamiento ☐ Letargo		☐ Llamar al 911 ☐ Medicamentos de rescate ante convulsiones ☐ Medicamentos de rescate ante cambios del comportamiento ☐ Administrar EpiPen ☐ Administrar oxígeno ☐ Otro:	
☐ Calor ☐ Excitación ☐ Luz ☐ Luz intermitente ☐ Patrones ☐ Alergia ☐ Alimento ☐ Ruido	☐ Convulsión ☐ Gastrointestinal: estómago ☐ Gastrointestinal: intestino ☐ Erupción en la piel/ urticaria ☐ Sibilancias ☐ Cambio en el comportamiento ☐ Letargo		☐ Llamar al 911 ☐ Medicamentos de rescate ante convulsiones ☐ Medicamentos de rescate ante cambios del comportamiento ☐ Administrar EpiPen ☐ Administrar oxígeno ☐ Otro:	
☐ Calor ☐ Excitación ☐ Luz ☐ Luz intermitente ☐ Patrones ☐ Alergia ☐ Alimento ☐ Ruido	☐ Convulsión ☐ Gastrointestinal: estómago ☐ Gastrointestinal: intestino ☐ Erupción en la piel/ urticaria ☐ Sibilancias ☐ Cambio en el comportamiento ☐ Letargo		☐ Llamar al 911 ☐ Medicamentos de rescate ante convulsiones ☐ Medicamentos de rescate ante cambios del comportamiento ☐ Administrar EpiPen ☐ Administrar oxígeno ☐ Otro:	

Contactos importantes

[Contactos de emergencia](#)



Moverse por cada sección es fácil: solo debes hacer clic en el enlace para acceder a la información de tu interés.

Contactos de emergencia

CONSEJO: Imprime dos copias del formulario completado: una para tu C.A.R.E. Binder y otra para colocar en un lugar visible (como en el refrigerador) para un fácil acceso durante emergencias. También considera hacer copias para todas las personas mencionadas en esta lista, de modo que todos tus contactos de emergencia tengan la información de los demás. Puedes encontrar páginas adicionales en la sección [Archivos adjuntos](#) de este C.A.R.E. Binder.

Nombre de contacto: _____ Relación: _____
N.º de teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Cuándo comunicarse:

☐ Días laborables, de 9 a 5 p. m. ☐ Fines de semana/días festivos ☐ Durante la noche ☐ Otro: _____

Autorizaciones:

☐ Tiene acceso a la casa/tiene llave ☐ Puede atender a los hermanos en casa ☐ Puede llevar a los hermanos a su casa
☐ Puede recoger a los hermanos en casa u otras ubicaciones/dejarlos en su destino
☐ Puede recoger a los hermanos en la escuela/dejarlos en casa y viceversa ☐ Cuidador temporal ☐ Cuidador a largo plazo ☐ Poder notarial
☐ Otro: _____

Nombre de contacto: _____ Relación: _____
N.º de teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Cuándo comunicarse:

☐ Días laborables, de 9 a 5 p. m. ☐ Fines de semana/días festivos ☐ Durante la noche ☐ Otro: _____

Autorizaciones:

☐ Tiene acceso a la casa/tiene llave ☐ Puede atender a los hermanos en casa ☐ Puede llevar a los hermanos a su casa
☐ Puede recoger a los hermanos en casa u otras ubicaciones/dejarlos en su destino
☐ Puede recoger a los hermanos en la escuela/dejarlos en casa y viceversa ☐ Cuidador temporal ☐ Cuidador a largo plazo ☐ Poder notarial
☐ Otro: _____

Nombre de contacto: _____ Relación: _____
N.º de teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Cuándo comunicarse:

☐ Días laborables, de 9 a 5 p. m. ☐ Fines de semana/días festivos ☐ Durante la noche ☐ Otro: _____

Autorizaciones:

☐ Tiene acceso a la casa/tiene llave ☐ Puede atender a los hermanos en casa ☐ Puede llevar a los hermanos a su casa
☐ Puede recoger a los hermanos en casa u otras ubicaciones/dejarlos en su destino
☐ Puede recoger a los hermanos en la escuela/dejarlos en casa y viceversa ☐ Cuidador temporal ☐ Cuidador a largo plazo ☐ Poder notarial
☐ Otro: _____

Nombre de contacto: _____ Relación: _____
N.º de teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Cuándo comunicarse:

☐ Días laborables, de 9 a 5 p. m. ☐ Fines de semana/días festivos ☐ Durante la noche ☐ Otro: _____

Autorizaciones:

☐ Tiene acceso a la casa/tiene llave ☐ Puede atender a los hermanos en casa ☐ Puede llevar a los hermanos a su casa
☐ Puede recoger a los hermanos en casa u otras ubicaciones/dejarlos en su destino
☐ Puede recoger a los hermanos en la escuela/dejarlos en casa y viceversa ☐ Cuidador temporal ☐ Cuidador a largo plazo ☐ Poder notarial
☐ Otro: _____

Planificación de la atención a largo plazo



[C.A.R.E. Guide](#)

[Desarrollo de una red de apoyo para toda la vida](#)

[Información financiera](#)

[Lista de verificación de documentos legales](#)

[Vivienda residencial a largo plazo](#)

Moverse por cada sección es fácil: solo debes hacer clic en el enlace para acceder a la información de tu interés.

Desarrollo de una red de apoyo para toda la vida¹⁰



Como todos sabemos, se necesita una comunidad de muchas personas comprometidas a nuestro alrededor para ayudar a apoyar a nuestro ser querido con un tipo raro de epilepsia y a nuestras familias. Por eso es tan importante dedicar tiempo a desarrollar una red de apoyo para toda la vida. También es importante documentar quiénes forman parte de tu red para compartirlo con otras personas que apoyan a tu familia.

En la tabla de abajo, identifica posibles miembros de la red de apoyo para toda la vida. Incluye a todas las personas que te vengan a la mente como punto de partida.

Consideraciones	Nombres	Fortalezas que pueden ofrecer
¿Quiénes son las personas más cercanas a tu ser querido, aquellas en las que se apoyará cada día y quienes lo conocen mejor? • ¿Hay hermanos, y están capacitados para participar y dispuestos a hacerlo? • ¿Hay miembros de la familia extendida o amigos que conozcan bien a tu hijo?		
¿Quiénes son las personas que interactúan con tu ser querido con regularidad, que tienen algunos intereses o asociaciones en común? Por ejemplo: • Vecinos • Docentes • Personas de tu lugar de culto		
¿Quiénes son las personas en la vida de tu ser querido que proporcionan un servicio remunerado? Por ejemplo: • Médicos • Terapeutas • Proveedores de apoyo • Abogados		

Después de completar la lista, considera lo siguiente:

- ¿Quiénes serán los miembros principales de la red? Los miembros principales estarán a cargo de la toma de decisiones primarias para tu hijo adulto con un tipo raro de epilepsia.
- Desarrolla una lista de otros miembros de la red que puedan ofrecer consejos a los miembros principales. Estos pueden ser miembros de apoyo a los que los miembros principales puedan recurrir por su experiencia. Por ejemplo, los docentes o los terapeutas pueden tener sugerencias sobre programas diurnos locales u opciones de vivienda que serían apropiadas para tu hijo.
- También podrías considerar miembros temporales del equipo. Por ejemplo, si un hermano eventualmente se hará cargo de las decisiones de atención, pero en este momento es demasiado joven, podrías elegir a otro miembro de la red para que asuma un rol principal en la atención, en caso de que el hermano termine encargándose de las decisiones de atención antes de estar preparado.
- No existe un número mágico para tu red. En algunos casos, una sola persona puede sentirse cómoda manejando todas las decisiones para la atención de tu hijo. Independientemente de la cantidad de miembros en tu equipo, es importante que tengan tanta información sobre tu hijo como sea posible. Asegúrate de que sepan dónde pueden acceder a este C.A.R.E. Binder y a otra información importante.

Después de seleccionar tu red:

- Organiza una reunión inicial para hablar sobre la [Carta de orientación](#) y la sección [Guía de planificación ante crisis](#) de este C.A.R.E. Binder con cada uno de los miembros de la red, y cuál anticipas que podría ser su rol. Por ejemplo, “Si soy hospitalizado de manera inesperada, te pediría que te encargues de la atención diaria, lo que incluye la administración diaria de medicamentos y el transporte a programas diurnos y terapias, hasta que yo pueda volver a asumir esas responsabilidades”. O bien, “Si fallezco de manera inesperada, te pediría que ayudes al miembro principal de la red a analizar opciones de vivienda”.
- Averigua qué otra información sería útil para cada miembro del equipo y qué preguntas tienen. Explora la sección [Conversaciones](#) de este C.A.R.E. Binder para obtener consejos útiles sobre cómo mantener conversaciones difíciles.
- Compila una lista de todos los miembros y su información de contacto para los miembros principales. Asegúrate de que quienes servirán como tus principales apoyos durante una crisis estén incluidos en la sección de documentos de Contactos de emergencia de este C.A.R.E. Binder. Imprime y comparte copias de los [Contactos de emergencia](#) con los miembros principales de tu equipo.
- La carta de Orientación debe incluir documentos de apoyo (consulta la [C.A.R.E. Guide](#) para obtener más información). Después de redactar tu Carta de orientación, si aún no tienes establecido un Fideicomiso para necesidades especiales para tu hijo, deberías hablar con un abogado especializado en esta área del derecho en tu estado. Un Fideicomiso para necesidades especiales puede permitir que una persona con discapacidad mantenga su elegibilidad para los beneficios de asistencia pública (como SSI o Medicaid).
- Asegúrate de conectarte con otras familias para compartir consejos y hacer preguntas.

CONSEJO: Asegúrate de revisar esta lista anualmente y actualizarla según sea necesario; cuando lo hagas, anota abajo la fecha de la última actualización:

Formulario de información financiera



Incluye cualquier cuenta o información financiera que afecte de manera directa a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.

¿Tienes un asesor financiero? ☐ SÍ ☐ NO

Firma o institución financiera:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

Nombre del asesor:

N.º de teléfono:

Correo electrónico:

Cuenta ABLE (para obtener más información, visita: <https://www.ssa.gov/ssi/spotlights/spot-able.html>)

Nombres en la cuenta:

Institución bancaria:

Número de cuenta:

Número de enrutamiento:

Beneficiarios:

Enlace en línea a la cuenta:

Nombre de usuario en línea:

Contraseña:

CONSEJO: Las reglas de una cuenta ABLE varían según el estado, especialmente en cuanto a los límites máximos de depósito y los usos permitidos. Asegúrate de revisar las reglas específicas de tu estado. [El Centro Nacional de Recursos ABLE](#) ofrece recursos con información específica por estado.

Fideicomiso para necesidades especiales

Nombres en el fideicomiso:

Número de Identificación del Empleador (EIN):

Reglas relacionadas con el Fideicomiso (para qué puede utilizarse e información fiscal):

Nombres de los contadores:

Teléfonos de los contadores:

Correo electrónico de los contadores:

Nombres de los abogados:

Teléfonos de los abogados:

Correos electrónicos de los abogados:

Seguro Social (SS)/Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI)

Monto depositado cada mes:

Dónde se deposita el SS/SSI:

Reglas para el depósito directo del SS/SSI:

Nombre del beneficiario representante:

Enlace de la cuenta en línea del Seguro Social:

Inicio de sesión en línea de la cuenta de SS/SSI:

Contraseña de la cuenta de SS/SSI:

CONSEJO: Para calificar para SS/SSI, ciertos programas de exención y Medicaid, el saldo de las cuentas bancarias o de ahorros quizás deba mantenerse por debajo de una cierta cantidad. Para obtener más información, visita: <https://www.ssa.gov/benefits/ssi/>

Pólizas de seguro (vida, discapacidad, atención a largo plazo, responsabilidad civil, etc.)

Tipo de seguro:

Nombre de la empresa:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

Nombre de contacto:

N.º de teléfono:

Correo electrónico:

Fecha de entrada en vigencia de la póliza:

Fecha de vencimiento:

Prima mensual:

Persona responsable de hacer los pagos:

Enlace a la cuenta en línea:

Nombre de usuario en línea:

Contraseña:

¿Cómo se paga la póliza? ☐ Cheque por correo postal ☐ Pago manual en línea desde una cuenta bancaria☐ Deducción automática de la cuenta bancaria ☐ Pago automático con tarjeta de crédito**Pólizas de seguro** (vida, discapacidad, atención a largo plazo, responsabilidad civil, etc.)

Tipo de seguro:

Nombre de la empresa:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

Nombre de contacto:

N.º de teléfono:

Correo electrónico:

Fecha de entrada en vigencia de la póliza:

Fecha de vencimiento:

Prima mensual:

Persona responsable de hacer los pagos:

Enlace a la cuenta en línea:

Nombre de usuario en línea:

Contraseña:

¿Cómo se paga la póliza? ☐ Cheque por correo postal ☐ Pago manual en línea desde una cuenta bancaria☐ Deducción automática de la cuenta bancaria ☐ Pago automático con tarjeta de crédito

Otros recursos financieros:

Herencias anticipadas (si se espera alguna, agregue los detalles abajo).

Impuestos/Declaraciones de impuestos

Nombre de contacto del contador: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____	Estado: _____	Código postal: _____
N.º de teléfono: _____	Correo electrónico: _____	

Ubicación donde se pueden encontrar los documentos indicados:

Estados de cuenta: _____

Pólizas vigentes: _____

Declaraciones de impuestos: _____

CONSEJO: Si te resulta útil, puedes usar el espacio de abajo para agregar cualquier otro detalle financiero relevante relacionado con la información específica de tu ser querido.

Cuenta bancaria/cuenta corriente (incluye cualquier cuenta que afecte de manera directa a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia).

Nombres en la cuenta: _____

Institución bancaria: _____

Número de cuenta: _____

Número de enrutamiento (o adjuntar cheque anulado): _____

Enlace en línea a la cuenta: _____

Nombre de usuario en línea: _____ Contraseña: _____

Cuenta bancaria/cuenta de ahorros (incluye cualquier cuenta que afecte de manera directa a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia).

Nombres en la cuenta: _____

Institución bancaria: _____

Número de cuenta: _____

Número de enrutamiento (o adjuntar cheque anulado): _____

Enlace en línea a la cuenta: _____

Nombre de usuario en línea: _____ Contraseña: _____

¿Quién maneja las cuentas?

Nombre: _____

¿Cuáles son los límites de activos de estas cuentas?

Monto: _____

Ubicación bancaria específica que usas actualmente:

Dirección: _____

Ciudad: _____ Estado: _____ Código postal: _____

Información de contacto específica de la persona con la que trabajas en el banco (si corresponde):

Nombre: _____

N.º de teléfono: _____ Correo electrónico: _____

CONSEJO PARA RECORDAR: Para calificar para el Seguro Social (SS)/Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI), ciertos programas de exención y Medicaid, el saldo de las cuentas bancarias o de ahorros quizás deba mantenerse por debajo de una cierta cantidad.

Lista de verificación de documentos legales

Abajo se incluye una lista de verificación de documentos para mantener archivados y actualizados para tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. Esta es una lista sugerida, no legalmente obligatoria, y no pretende ser exhaustiva. **Es importante asegurarse de que toda la documentación legal esté guardada de manera segura en un solo lugar y proteger tus documentos, información de cuentas, nombres de usuario y contraseñas.**

- ☐ **Certificado de nacimiento original**
- ☐ **Tarjeta de identificación emitida por el estado** Fecha de vencimiento de la identificación emitida por el estado: _____
- ☐ **Pasaporte** Fecha de vencimiento del pasaporte: _____
- ☐ **Tarjeta del Seguro Social** Número del Seguro Social: _____
- ☐ **Copias del testamento para los padres/cuidador principal**
- ☐ **Documentos de tutela**
- ☐ **Poder notarial médico (POA) para los padres/cuidador principal** Nombre del apoderado del POA: _____
- ☐ **Directivas anticipadas para tu ser querido con un tipo raro de epilepsia**
- ☐ **Documentos del Fideicomiso para necesidades especiales y otra información que beneficie a tu ser querido con un tipo raro de epilepsia**
- ☐ **Declaraciones de impuestos de años anteriores**
- ☐ **Copias de los documentos de exención**

Almacenamiento de documentos

Ubicación física de los documentos legales: _____

Ubicación electrónica de los documentos legales: _____

Enlace de la cuenta (si se guardan en línea): _____

Nombre de usuario en línea: _____ Contraseña: _____

Información de contacto del equipo legal:

Nombre del abogado patrimonial: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____ Estado: _____ Código postal: _____

N.º de teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Nombre del asesor jurídico general: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____ Estado: _____ Código postal: _____

N.º de teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Nombre de otro contacto: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____ Estado: _____ Código postal: _____

N.º de teléfono: _____ Correo electrónico: _____

Vivienda residencial a largo plazo



Planificar los arreglos para la vivienda futura de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia puede ser un desafío. Durante el proceso de evaluación de las necesidades de tu ser querido, algunas familias pueden considerar la atención residencial a largo plazo. Con esta opción vienen muchas preguntas y detalles por resolver. La siguiente información puede ayudarte a formular preguntas para obtener la información necesaria y tomar una decisión informada sobre el tipo de instalación que puede brindar el mejor apoyo para el plan de atención a largo plazo que refleje tus deseos futuros, mientras atiende las necesidades de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. Incluso si los arreglos de vivienda no son la primera opción para tu ser querido, investigar qué opciones están disponibles puede ser útil si las situaciones de atención cambian en el futuro.

Imprime y lleva esta lista contigo cuando visites las instalaciones potenciales. Se proporciona espacio para que registres la información que obtengas de cada instalación que investigues o visites. También se incluye espacio adicional para agregar tus propias preguntas que serán únicas según las necesidades individuales de tu hijo. Puedes usar este documento como guía para consultarlo más adelante mientras consideras qué opciones se alinean mejor con tu visión de la atención a largo plazo para tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.^{2,3}

Investigación y recorridos por instalaciones de atención a largo plazo: preguntas y planilla/lista de verificación

Nombre de la instalación que estás evaluando:

PREGUNTAS GENERALES PARA CUIDADORES

1. ¿Tienes un defensor que pueda ayudar con la transición a servicios y beneficios para adultos que puedan estar disponibles?

☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

2. ¿Hay un programa diurno o de trabajo cerca de tu residencia?

☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

3. ¿Hay apoyo médico cerca?

☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

4. ¿A qué distancia está la instalación de donde vive la familia?

Cantidad de millas:

5. ¿El personal hace contacto visual contigo, sonrío, habla amablemente con los residentes? ¿El personal parece feliz?

Observaciones:

CONSIDERACIONES DE LA INSTALACIÓN

6. ¿La residencia admite hombres y mujeres?

☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

7. ¿Cómo se maneja la comunicación entre el personal y la familia? ¿Cómo me mantengo al tanto de lo que sucede en la vida de mi ser querido?

Detalles:

8. ¿Qué nivel de apoyo necesitan los otros residentes?

Detalles:

9. ¿Qué tipo de actividades se ofrecen?

Detalles:

10. ¿Cuáles son las recomendaciones para hacer la transición a la residencia?

Detalles:

11. ¿Qué experiencia tiene el personal con este tipo raro de epilepsia? ¿Y con retrasos en el desarrollo?

Detalles:

12. ¿Cuál es el protocolo de la instalación en caso de una emergencia? (por ejemplo, terremotos, incendios, tornados, etc.).

Detalles:

CONSIDERACIONES DEL PERSONAL

13. ¿Hay un lugar en donde pueda encontrar información sobre la instalación? (Calificaciones, retención del personal, quejas previas, etc.).

Detalles:

14. ¿Cuál es la proporción entre el personal y los residentes? ¿Esta cantidad cambia los fines de semana y los días festivos? ☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

15. ¿Cuál es la tasa de rotación del personal? ¿Están completamente cubiertos o hay vacantes?

Detalles:

16. Describe la formación del personal, así como cualquier capacitación continua que reciban.

Detalles:

CONSEJO: Este [sitio web](#) ofrece ideas para la capacitación de profesionales de apoyo directo (DSP). Algunas de las capacitaciones que deberías buscar en el personal pueden incluir RCP, primeros auxilios básicos, nutrición básica, trastornos convulsivos y técnicas de levantamiento seguro para DSP.

17. ¿Hay cámaras o monitores de convulsiones? Si es así, ¿cómo se monitorean/documentan?

☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

18. ¿Cómo monitorearía el personal nocturno las convulsiones nocturnas?

Detalles:

19. ¿Quién supervisa al personal? ¿Puedes hacer algún aporte para las evaluaciones del personal? ¿Y para la contratación?

Detalles:

CONSIDERACIONES EN CUANTO A LAS VISITAS

20. ¿Existen restricciones en cuanto a las visitas?

☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

21. ¿Hay una política de acceso libre para familiares?

☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

CONSIDERACIONES MÉDICAS Y DE ACCESIBILIDAD

22. ¿Tienen un enfermero u otro profesional médico en su personal?

☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

23. ¿Cómo se manejan los medicamentos? ¿Dónde se guardan los medicamentos? ¿Están en un armario bajo llave?

Detalles:

24. ¿Cómo manejan la seguridad con la comida, la bebida, el cierre de puertas con llave, los peligros, las quemaduras, los incendios, etc.?

Detalles:

25. ¿Cómo se manejan las comidas y la planificación de comidas? Pide un ejemplo de menú. ¿Tienen un nutricionista en el personal?

☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

26. ¿Cuáles son las opciones de accesibilidad en las instalaciones en lo que respecta a la movilidad, el baño, etc.?

Detalles:

27. ¿Puede tu ser querido levantarse e irse a la cama cuando desee? ¿O hay un horario establecido para acostarse y levantarse?

☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

28. ¿Tu ser querido puede tener dispositivos electrónicos como iPads?

☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

29. ¿Cómo se manejan las conductas problemáticas? ¿Tienen un especialista en comportamiento disponible para consultarle sobre conductas problemáticas?

Detalles:

30. ¿Se utilizan restricciones físicas? En tal caso, ¿cuándo?

Detalles:

31. ¿Qué medidas implementan para la prevención de caídas y para reducir el riesgo de lesiones cuando ocurren caídas?

Detalles:

32. ¿Cuál es el estado de las camas, alfombras, etc.?

Observaciones:

CONSIDERACIONES FINANCIERAS

33. ¿Cómo se manejará el dinero? ¿Se puede usar efectivo o tarjeta de débito?

Detalles:

34. ¿Puedes encargarte tú de pagar el alojamiento y la comida, o requieren que la agencia sea el beneficiario representante?

☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

CONSIDERACIONES DE HIGIENE

35. ¿Afeitan a los residentes cuando es necesario?

☐ SÍ ☐ NO Detalles:

36. ¿Bañan y limpian a los residentes a diario?

☐ SÍ ☐ NO Detalles:

37. ¿Con qué frecuencia les lavan los dientes a los residentes?

Detalles:

38. ¿Tienen normas de atención que siguen?

☐ SÍ ☐ NO Detalles:**OBSERVACIONES ADICIONALES**

39. ¿Hay residentes más jóvenes?

☐ SÍ ☐ NO Detalles:

40. ¿Qué están haciendo los residentes?

Detalles:

41. ¿Los residentes parecen estar contentos?

☐ SÍ ☐ NO Detalles:

42. ¿La comida se ve y huele apetecible?

☐ SÍ ☐ NO Detalles:

43. ¿Cómo es el transporte? ¿La casa tiene su propia furgoneta/automóvil?

Detalles:

44. ¿Cuentan con alguien en el personal que pueda acompañar a tu ser querido a las citas médicas? ☐ SÍ ☐ NO

Si es así, ¿se asegurarán de que esta persona lleve consigo toda la información o documentación necesaria para que la cita médica sea exitosa?

☐ SÍ ☐ NO**PREGUNTAS ADICIONALES ESPECÍFICAS DE MI SER QUERIDO CON UN TIPO RARO DE EPILEPSIA**

45.

Detalles:

46.

Detalles:

47.

Detalles:

48.

Detalles:

49.

Detalles:

50.

Detalles:

51.

Detalles:

52.

Detalles:

53.

Detalles:

54.

Detalles:

55.

Detalles:

Transición médica: de pediatría a atención para adultos



[Evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica](#)

[Formulario de antecedentes y vida con epilepsia](#)

[Carta de presentación de HCP a HCP \(plantilla\)](#)

Moverse por cada sección es fácil: solo debes hacer clic en el enlace para acceder a la información de tu interés.

Evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica

Como se menciona en la Guía del C.A.R.E. Binder, muchas familias se preguntan: “¿Cuándo debería empezar a planificar todo esto?”. Aunque esta guía recomienda comenzar a planificar la transición alrededor de los 13 años, si tu ser querido tiene menos de 13 años, igual puedes empezar el proceso de planificación. Nunca es demasiado pronto para comenzar a planificar.

Cuando empieces a pensar en las diferentes tareas de cada fase del proceso de transición y en el aspecto médico de la transición, puede que te preguntes cuál es el mejor momento para que tu hijo pase físicamente del equipo de atención pediátrica al equipo de atención para adultos. No hay una respuesta correcta o incorrecta para esto, ya que cada situación familiar es única.

CONSEJO: Considera comenzar la búsqueda de los proveedores adultos adicionales que serán más frecuentes en el recorrido de atención médica de tu hijo desde el inicio del proceso. Es importante iniciar un encuentro (visita) antes de hacer la transición de tu hijo al equipo de atención para adultos. Los proveedores adultos identificados pueden seguir participando en visitas posteriores hasta que la transición de la atención clínica se haya completado. Ten en cuenta que, si no es posible incluir al proveedor para adultos durante la consulta de tu hijo con su proveedor pediátrico, puedes programar citas por separado para asegurarte de comenzar a establecer una relación antes de hacer la transición completa al equipo de atención para adultos.

Algunas familias pueden enfocarse en una edad específica como meta para comenzar o completar la transición médica. Esto es importante porque, eventualmente, nuestros hijos dejarán de ser atendidos en centros de atención pediátrica. A medida que comiences este proceso, también puede ser útil considerar la estabilidad médica de tu hijo cuando pienses en el momento adecuado. Cuando se trata de hacer la transición del equipo de atención pediátrica a un equipo de atención para adultos, puede ser menos complicado hacer este cambio cuando tu ser querido con un tipo raro de epilepsia tiene una cierta estabilidad en su atención médica actual. Por ejemplo, si tu hijo actualmente está teniendo eventos de estatus epiléptico frecuentes, podría ser un momento difícil para hacer la transición del equipo de atención pediátrica al de adultos. Cambiar de equipo médico puede ser más difícil cuando tu ser querido tiene crisis constantes. Esto no quiere decir que no pueda o no deba hacerse —puede ser necesario dependiendo de la edad de tu hijo y de la política del centro pediátrico donde esté su equipo de atención— pero podrías tener más éxito si intentas programar esta fase de la transición cuando tu hijo con un tipo raro de epilepsia esté más estable. Recuerda que la estabilidad puede tener un significado diferente para cada familia.

CONSEJO: Trabaja con los proveedores de atención médica de tu hijo. Tener conversaciones tempranas y frecuentes con el equipo de atención pediátrica es una excelente manera de trabajar de manera colaborativa para minimizar los desafíos que suelen surgir con la transición médica al sistema de atención para adultos. En este C.A.R.E. Binder, encontrarás un [Formulario de antecedentes y vida con epilepsia](#). Completar este formulario con el neurólogo o epileptólogo de tu hijo es un primer paso importante, ya que necesitarás asegurarte de tener toda la información médica de tu hijo resumida para compartirla con los nuevos proveedores de atención para adultos. También incluimos recursos sobre cómo hablar de este tema con los profesionales de atención médica, así como plantillas de cartas de presentación para ayudar a facilitar la presentación de tu hijo a los nuevos proveedores de atención para adultos potenciales.

El [Formulario de evaluación sobre la preparación para la transición médica](#): de abajo puede ser útil para facilitar las conversaciones con el profesional de atención médica de tu hijo, con el fin de determinar el momento más adecuado para la transición de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. Cada familia enfrentará desafíos durante este proceso, pero puedes lograrlo. Ten en cuenta que el formulario de abajo solo tiene la intención de servir como guía. Solo tú sabes qué es lo mejor para ti, tu hijo y tu familia.^{2,3}

Formulario de preparación para la transición médica

CONSEJO: Revisa el progreso de este formulario cada 6 a 12 meses. La clave es trabajar de manera colaborativa con el equipo de atención de tu hijo y, si es posible, iniciar la transición médica cuando tu ser querido con un tipo raro de epilepsia esté lo más estable posible.

A medida que determines el mejor momento para que tu hijo comience su transición médica a la atención de adultos, considera lo siguiente y evalúa la estabilidad de tu hijo:

- en su atención médica actual;
- en su rutina diaria en casa;
- en su escuela o programa diurno actual.

Las preguntas/lista de verificación de abajo pueden ayudarte a determinar si tu familia está lista para comenzar el proceso de transición médica del equipo de atención pediátrica al equipo de atención para adultos de tu hijo.

CONSEJO: No es necesario hacer la transición de todo el equipo médico de tu hijo al mismo tiempo. Puede que tengas muchos miembros en el equipo de atención, como fisioterapeutas y otros profesionales que brindan atención médica a tu hijo. Considera primero vincularse con un médico de atención primaria y un neurólogo/epileptólogo de adultos antes de incluir a otros proveedores en el equipo de atención para adultos de tu hijo. A medida que te vayan conociendo y comprendiendo las necesidades de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia, podrán ayudar a identificar otros proveedores de adultos que puedan brindar el nivel de atención que tu hijo necesita. **Nota:** Este enfoque solo funcionará si permites que transcurra un tiempo suficiente de adaptación a los nuevos proveedores de atención de adultos antes de que tu hijo deje de ser atendido en el centro de atención pediátrica.



¿Qué áreas te gustaría ver con más estabilidad antes de la transición médica? (Marca todas las opciones que correspondan).

☐ Atención médica:

☐ Rutina diaria en casa:

☐ Rutina en su escuela o programa diurno:

Lista de verificación para la transición de proveedores médicos:

☐ Averigua si las terapias que recibe tu hijo tienen un límite de edad. Si es así, comienza a buscar recomendaciones de proveedores que trabajen con adultos.

- ☐ Verifica que la historia clínica esté organizada.
- ☐ Completa el [Formulario de antecedentes y vida con epilepsia](#) en este C.A.R.E. Binder con la ayuda del neurólogo o epileptólogo pediátrico actual.
- ☐ Establece y actualiza el [Plan de acción para las convulsiones](#) de tu hijo.
- ☐ Identifica al proveedor de atención primaria (PCP) de adultos para tu hijo:
Nombre del PCP para adultos: _____
Información de contacto del PCP para adultos: _____
- ☐ Asegúrate de que el PCP pediátrico/actual haya conversado sobre los antecedentes y el estado actual de tu hijo con el PCP de adultos identificado.
- ☐ Ten al menos un encuentro presencial con el PCP de adultos identificado.
- ☐ Identifica al neurólogo o epileptólogo de adultos para tu hijo:
Nombre del neurólogo o epileptólogo de adultos: _____
Información de contacto del neurólogo o epileptólogo de adultos: _____
- ☐ Asegúrate de que el neurólogo o epileptólogo pediátrico haya conversado sobre los antecedentes y el estado actual de tu hijo con el neurólogo o epileptólogo de adultos identificado.
- ☐ Ten al menos un encuentro presencial con el neurólogo o epileptólogo de adultos identificado.

Lista de verificación de consideraciones sobre la cobertura del seguro

- ☐ Si tu hijo tiene seguro médico privado, revisa la póliza para saber cómo cambiará la cobertura después de los 18 años. Según la Ley de Protección al Paciente y Cuidado de Salud Asequible ("Obamacare") de 2010, las pólizas de los seguros privados suelen cubrir a los hijos hasta los 26 años. Sin embargo, si tiene un certificado de discapacidad, tu hijo puede permanecer en tu póliza incluso después de los 26.

- ☐ Si tu hijo ya tiene Medicaid, ten en claro qué programas pueden cambiar a los 18 años.

- ☐ Si tu hijo aún no recibe Medicaid, considera solicitarlo después de obtener la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI). En la mayoría de los estados, si eres beneficiario de SSI, podrías ser elegible automáticamente para Medicaid.

¿Qué otros criterios son importantes para la situación de tu familia? ¿Hay algo más que necesites considerar para sentirte preparado para iniciar la transición médica de tu hijo de los proveedores de atención pediátrica a los de atención para adultos?

Toma nota de la información de abajo para asegurarte de que se aborden las necesidades de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia rara y de tu familia.

- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____
- ☐ _____

Formulario de antecedentes y vida con epilepsia

Este formulario puede usarse para la transición de atención médica pediátrica a la atención de adultos para cualquier forma de epilepsia de inicio en la infancia. Aunque este formulario está diseñado para ser completado con la asistencia del neurólogo/epileptólogo pediátrico de tu hijo antes de la transferencia de atención a un neurólogo de adultos, te animamos a completar tanta información como puedas por ti mismo antes de llevarlo al proveedor de atención médica de tu hijo para que te brinde su opinión.

CONSEJO: Aunque no es necesario completar este formulario antes de iniciar la transición de atención médica pediátrica a la atención de adultos, si lo consideras útil para gestionar la historia clínica de tu ser querido, puedes optar por completarlo antes y actualizarlo de manera anual. A veces es más fácil elegir una fecha que sea fácil de recordar, como el cumpleaños de tu ser querido.

Nombre del neurólogo/epileptólogo actual:

Dirección:

Ciudad:

Estado:

Código postal:

N.º de teléfono:

Correo electrónico:

Nombre del cuidador o persona que completa este formulario con el médico:

Fecha en la que este formulario se completó/actualizó por última vez:

Nombre del paciente:

Edad actual:

Fecha de nacimiento:

Sexo:

Antecedentes de epilepsia

1. Diagnóstico de epilepsia:

2. ¿Se conoce la causa del diagnóstico del paciente? Por ejemplo, ¿el paciente tiene una variante genética? ☐ SÍ ☐ NO

Detalles:

3. Edad en la que ocurrió la primera convulsión:

a. ¿Fue la primera convulsión febril o afebril? ☐ SÍ ☐ NO ☐ NO ESTOY SEGURO

b. ¿La primera convulsión fueron espasmos infantiles? ☐ SÍ ☐ NO ☐ NO ESTOY SEGURO

Detalles:

4. Tipos de convulsiones. Anota si esto corresponde a antecedentes previos, así como el tipo de convulsión que el paciente tiene actualmente.

Tipos de convulsiones	Actuales/ Previas	Descripción	Frecuencia	Fecha de la última convulsión
☐ Tonicoclónicas	☐ Las tiene actualmente			
	☐ Antecedentes previos			
☐ Hemiclónicas	☐ Las tiene actualmente			
	☐ Antecedentes previos			
☐ Mioclónicas	☐ Las tiene actualmente			
	☐ Antecedentes previos			
☐ Focales con pérdida del conocimiento	☐ Las tiene actualmente			
	☐ Antecedentes previos			

Tipos de convulsiones	Actuales/ Previas	Descripción	Frecuencia	Fecha de la última convulsión
☐ Focales sin pérdida del conocimiento	☐ Las tiene actualmente			
	☐ Antecedentes previos			
☐ Tonicoclónicas focales a bilaterales	☐ Las tiene actualmente			
	☐ Antecedentes previos			
☐ Ausencia típica	☐ Las tiene actualmente			
	☐ Antecedentes previos			
☐ Ausencia atípica	☐ Las tiene actualmente			
	☐ Antecedentes previos			

Tipos de convulsiones	Actuales/ Previas	Descripción	Frecuencia	Fecha de la última convulsión
☐ Tónicas	☐ Las tiene actualmente			
	☐ Antecedentes previos			
☐ Atónicas	☐ Las tiene actualmente			
	☐ Antecedentes previos			
☐ Otra	☐ Las tiene actualmente			
	☐ Antecedentes previos			

5. Mencione los desencadenantes de convulsiones conocidos:

6. Períodos sin convulsiones:

a. Mayor duración de período sin convulsiones: _____

b. Fechas aproximadas: _____

7. Describe los antecedentes de estado epiléptico (SE) del paciente, que se define aquí como una convulsión que dura más de 30 minutos:

Tipo de SE	Fechas de los eventos	Tratamientos exitosos	Información adicional
☐ Convulsivo			
☐ No convulsivo			
☐ Intermittente/ agrupación de crisis convulsivas			

8. Antecedentes familiares de epilepsia u otras afecciones neurológicas relevantes:

Tratamientos

9. Medicamentos anticonvulsivos actuales (ASM):

ASM actual	Dosis	Duración del tiempo en tratamiento

10. ASM de rescate

ASM actual	Dosis	Duración del tiempo en tratamiento

11. Protocolo de emergencias por convulsiones (describe brevemente y adjunta el [Plan de acción para las convulsiones](#) para informarlo):

12. Estimulación del nervio vago (VNS) u otro dispositivo de neuromodulación:

Dispositivo	Configuraciones	Fecha de colocación

12a. ¿Se ha reemplazado la batería del VNS (u otro dispositivo)?

Dispositivo	Fecha del reemplazo de baterías	¿Las convulsiones empeoraron cuando se agotó la batería?

13. ASM anteriores o que no funcionaron:

ASM anteriores	Dosis más alta	Duración	Motivo de interrupción

14. Cirugía de epilepsia (excluyendo la neuromodulación, si ya se mencionó arriba):

Tipo de procedimiento	Fecha de la cirugía	Detalles

15. Terapia cetogénica u otra terapia alimentaria para la epilepsia:

Terapia alimentaria anterior o que no funcionó	Fechas	Motivo de interrupción

Terapia alimentaria actual	Fecha de inicio	Detalles y planes futuros para la continuación

16. Otros medicamentos o suplementos actuales (incluyendo medicamentos psiquiátricos o para el comportamiento, anticonceptivos, calcio/vitamina D, ácido fólico, etc.):

Medicamento o suplemento	Dosis	Duración del tiempo en tratamiento

17. Describa en detalle cualquier alergia o medicamento contraindicado:

Antecedentes de epilepsia

18. Evaluación intelectual ☐ Cognición normal ☐ Discapacidad intelectual leve ☐ Discapacidad intelectual moderada o grave

Evaluación realizada por: ☐ Pediatra ☐ Informes escolares ☐ Psiquiatra ☐ Psicólogo

☐ Otro (explicar):

19. Comorbilidades psiquiátricas: (marca todas las que correspondan) ☐ Ninguna ☐ Depresión ☐ Ansiedad

☐ Trastorno del espectro autista ☐ Psicosis ☐ Otro (explicar):

Evaluación realizada por:

20. Anomalías en la marcha, motoras o esqueléticas (describe cualquier intervención):

20a. ¿Un especialista le hace un seguimiento al paciente para estos problemas actualmente? ☐ SÍ ☐ NO

Incluye el nombre del especialista:

21. Trastornos del sueño o apnea (especifica las fechas y los resultados de los estudios del sueño):

21a. ¿Un especialista le hace un seguimiento al paciente para estos problemas actualmente? ☐ SÍ ☐ NO

Incluye el nombre del especialista:

22. Menciona cualquier otra cirugía no relacionada con la epilepsia (incluye las fechas):

Tipo de procedimiento	Fecha de la cirugía	Detalles

23. Menciona otras afecciones o comorbilidades significativas (incluye el nombre del especialista, si es relevante):

Examen neurológico

24. Examen neurológico: ☐ Normal ☐ Anormal

Describe los resultados anormales en los exámenes:

Pruebas

25. Procedimientos de neuroimagen y resultados:

Tipo de procedimiento	Fechas de los estudios	Resultados relevantes
☐ TC de la cabeza		
☐ IRM del cerebro		
☐ Tomografía por emisión de positrones (TEP)		
☐ Tomografía por emisión de fotón único (SPECT)		
☐ Otro:		

26. Electrofisiología/EEG:

Tipo de procedimiento	Fechas más recientes de los procedimientos	Resultados relevantes de procedimientos actuales o previos
EEG de rutina		
EEG con video en entorno hospitalario (en unidad de monitoreo de epilepsia)		
EEG con video en entorno hospitalario (fuera de unidad de monitoreo de epilepsia)		
Monitoreo prolongado con EEG con video en entorno ambulatorio		
Monitoreo prolongado con EEG sin video en entorno ambulatorio		
Magnetoencefalografía (MEG)		
Otro:		

27. Pruebas genéticas:

Tipo de prueba	Fechas	Nombre de la empresa o laboratorio	Resultados relevantes
Panel genético de epilepsia			
Cariotipo			
Microarreglo			
Secuenciación del exoma completo (WES)			
Secuenciación del genoma completo (WGS)			
Otro:			

28. Pruebas del metabolismo (incluye las fechas de los estudios y los resultados relevantes):

Tipo de prueba	Fechas	Nombre de la empresa o laboratorio	Resultados relevantes

Este Formulario de antecedentes y vida con epilepsia se redactó a partir de los recursos siguientes:

- Nascimento FA, Gurnett CA. Epilepsy Transition Program– Washington University School of Medicine. St. Louis, MO, USA.
- Li W, Schneider AL, Scheffer IE. Defining Dravet syndrome: an essential pre-requisite for precision medicine trials. Epilepsia. 2021;62(9):2205-2217. <https://doi.org/10.1111/epi.17015>
- Andrade DM, Bassett AS, Bercovici E, Borlot F, Bui E, Camfield P, et al. Epilepsy: Transition from pediatric to adult care. Recommendations of the Ontario epilepsy implementation task force. Epilepsia. 2017; 58(9):1502–17. <https://doi.org/10.1111/epi.13832>
- Andrade DM, Berg AT, Hood V, Knupp KG, Koh S, Laux L, et al. Dravet syndrome: a quick transition guide for the adult neurologist. Epilepsy Res. 2021;177:106743. <https://doi.org/10.1016/j.epilepsyres.2021.106743>
- Dravet Syndrome Foundation <https://dravetfoundation.org/>

Carta de presentación de HCP a HCP¹¹

CONSEJO: Seguro ya completaste los documentos adjuntos como parte de tu C.A.R.E. Binder, por lo que solo necesitas imprimirlos e incluirlos con esta carta de presentación. Puedes encontrar una versión editable en Word de esta plantilla de carta en la sección de Archivos adjuntos de este C.A.R.E. Binder.

Estimado(a) _____ :

_____ es un(a) paciente de _____ años de nuestro consultorio pediátrico que tiene interés en hacer la transición para recibir sus servicios de atención. Su diagnóstico principal es _____. Como resultado de _____, _____ también presenta otros problemas de salud asociados que requieren manejo médico. Adjunto a esta carta un Formulario de antecedentes y vida con epilepsia completo, un cuadro de horarios de medicamentos, la información de su seguro médico y su plan de acción ante convulsiones.

_____ es el (la) cuidador(a) principal y el (la) tutor(a) de _____.

Información del (de la) tutor(a)

Nombre: _____

Dirección: _____

Ciudad: _____

Estado: _____

Código postal: _____

N.º de teléfono: _____

Correo electrónico: _____

También adjunto un resumen introductorio sobre _____ para que pueda conocerlo(a) un poco.

Los próximos pasos necesarios en el plan de atención de _____ son:

He atendido a _____ como paciente desde que tenía _____ años y conozco bien su afección, sus antecedentes médicos y sus especialistas. Nuestro consultorio continuará brindando atención, lo que incluye la reposición de medicamentos, hasta que asista a su primera consulta con usted. Le solicitamos que nos avise por escrito o por teléfono una vez que _____ haya asistido a su primera cita en su consultorio. Estaré encantado(a) de ofrecerle asesoría durante las primeras etapas de la transición de _____ a su consultorio. No dude en contactarme por teléfono o correo electrónico si tiene alguna pregunta.

Muchas gracias por su disposición para atender a _____.

Atentamente,

N.º de teléfono: _____

Correo electrónico: _____

The Six Core Elements of Health Care Transition™ son propiedad de of Got Transition®. Esta versión de Six Core Elements ha sido modificada y se utiliza con permiso.

Recursos



[Agradecimientos](#)

[Glosario de términos](#)

[Recursos](#)

[Carta de orientación \(ejemplo\)](#)

[Etiqueta amarilla, versión para automóvil](#)

[Etiqueta amarilla, versión para el hogar](#)

[Formulario de etiqueta amarilla](#)

[Referencias](#)

[Anexo](#)

Moverse por cada sección es fácil: solo debes hacer clic en el enlace para acceder a la información de tu interés.

Agradecimientos



Atender a una persona con un tipo raro de epilepsia requiere de una comunidad. También se necesita una comunidad para crear herramientas que apoyen a las personas con epilepsia y a las familias que las cuidan. Estos recursos contienen una combinación de contenido original y contenido creado por otros. Estamos increíblemente agradecidos con las organizaciones que se mencionan a continuación por el apoyo constante que brindan a las familias a las que prestan servicios. Cada una de estas generosas organizaciones contribuyó con herramientas y programas para este C.A.R.E. Binder y amablemente nos autorizó a adaptarlos para la comunidad de personas con un tipo raro de epilepsia.

¡Gracias por su colaboración!

Organización	Misión/Descripción
	La misión de la Fundación del Síndrome de Dravet (DSF) es recaudar fondos activamente para iniciativas vinculadas al síndrome de Dravet y epilepsias relacionadas; apoyar y financiar investigaciones; aumentar la conciencia; y brindar apoyo a las personas y familias afectadas.
	Epilepsy Alliance America es una organización nacional en crecimiento que representa a agencias locales, regionales, estatales y otras organizaciones nacionales que comparten el mismo enfoque, dedicadas a satisfacer las necesidades diarias de las personas que viven con convulsiones y epilepsia cada día.
	Got Transition® es el centro nacional de recursos sobre la transición de atención médica (HCT). Su objetivo es mejorar la transición de la atención pediátrica a la atención de adultos mediante el uso de estrategias basadas en la evidencia para médicos y otros profesionales de atención médica, programas de salud pública, pagadores y planes, jóvenes y adultos jóvenes, y padres y cuidadores.
	La misión de la Fundación del Síndrome de Lennox-Gastaut (LGSF) es mejorar la vida de las personas afectadas por el síndrome de Lennox-Gastaut (LGS) a través de la investigación, programas de apoyo familiar y educación.
	La Asociación de Alguaciles del Estado de Nueva York es una corporación sin fines de lucro creada con el propósito de asistir a los alguaciles en la prestación eficiente y eficaz de servicios al público. Está compuesta por los 58 alguaciles electos y designados del estado de Nueva York. Desde 1934, la Asociación de Alguaciles ha ayudado a los alguaciles de Nueva York a prestar servicios y proteger a la ciudadanía a través de programas de capacitación apoyados por sus miembros, acreditaciones, defensa legislativa y programas de seguridad pública.
	TSC Alliance es una organización sin fines de lucro reconocida internacionalmente que hace todo lo necesario para mejorar la vida de las personas con esclerosis tuberosa (TSC). Impulsan la investigación, mejoran la calidad de la atención y el acceso, y abogan por todas las personas afectadas por esta enfermedad. La comunidad de TSC es nuestro aliado más fuerte. La colaboración de personas y familias, junto con la asociación de otras organizaciones, impulsa el trabajo para garantizar que las personas que viven con TSC tengan apoyo —y esperanza— en cada paso del camino.

Todas las marcas son propiedad de sus respectivos titulares.

Agradecemos a todas las personas que dedicaron incontables horas a realizar investigaciones, participar en entrevistas individuales y en grupos temáticos, aportar su conocimiento y experiencia, recopilar información, redactar y editar el C.A.R.E. Binder

Organizaciones de pacientes:

DSF: Mary Anne Meskis

DSF: Veronica Hood, PhD

LGSF: Jennifer Griffin

LGSF: Tracy Dixon-Salazar, PhD

TSC: Ashley Pounders, MSN, FNP-C

TSC: Shelly Meitzler

Profesionales de atención médica:

Danielle Andrade, MD

M. Scott Perry, MD

Por último, pero no menos importante, estamos en deuda con los hermanos adultos y las cuidadoras de personas con formas raras de epilepsia que compartieron sus experiencias y nos ayudaron a guiarnos en este recorrido:

Cuidadoras:

Barbara Swoyer

Lisa Smith

Hermanos adultos:

Kelli Stanley, PA

Kristin Krumm

Murphy Penwell

Sophie Meskis, MSPEd

Glosario de términos

Cuentas ABLE: Cuentas de ahorro con ventajas fiscales para personas con discapacidades y sus familias que fueron creadas como resultado de la aprobación de la Ley Stephen Beck Jr. para Lograr una Mejor Experiencia de Vida de 2014, o más conocida como la Ley ABLE. Actualmente, puedes depositar \$15,000 por año hasta un máximo de \$350,000.

Ley de Estadounidenses con Discapacidades de 1990 (ADA): Ley que se implementó en 1990 y que prohíbe la discriminación basada en la discapacidad. La ADA es el instrumento legislativo de derechos civiles para personas con discapacidades más importante en los Estados Unidos, ya que promete igualdad de oportunidades para personas con discapacidades en las áreas de empleo, instalaciones públicas, transporte, gobierno estatal y local, y telecomunicaciones.

¿Cómo define la ADA una “discapacidad”? Para estar protegido por la ADA, una persona debe cumplir con uno de los siguientes criterios:

1. Tener una discapacidad física o mental que limite de manera significativa una o más actividades importantes de la vida.
2. Tener un historial de dicha discapacidad.
3. Ser percibido por otros como una persona que tiene tal discapacidad.

La ADA también exige que se realicen adaptaciones razonables para brindar igualdad de oportunidades a las personas con discapacidades. Las agencias y departamentos federales encargados de hacer cumplir la ADA incluyen la Comisión de Igualdad de Oportunidades en el Empleo (EEOC) y el Departamento de Justicia. Hay títulos específicos de la ADA (I-IV) que abordan derechos específicos relacionados con el empleo, actividades de gobiernos estatales y locales, transporte público, instalaciones públicas y servicios de retransmisión de telecomunicaciones. Los estados pueden aprobar leyes de discapacidad siempre que sean coherentes con la ADA.

Beneficiario: Persona que tiene derecho legal a recibir los beneficios de una propiedad, cuyo título pertenece a otra persona, como un fideicomisario o un albacea.

Función cognitiva: Habilidades basadas en el cerebro que se utilizan para adquirir conocimiento, pensar y recordar.

Comorbilidades: Afecciones médicas que están presentes al mismo tiempo que otra enfermedad.

Habilidades de la vida cotidiana: Habilidades o actividades necesarias para el funcionamiento cotidiano dentro del hogar y en la comunidad.

Departamento de Salud y Servicios Humanos (HHS): Agencia federal que supervisa los programas federales de Medicare y Medicaid. La mayoría de las familias trabajarán con el Departamento Estatal de Servicios Humanos para obtener fondos de estos programas.

Retraso en el desarrollo: Retraso en la adquisición de habilidades que se esperan en un niño en comparación con otros de su misma edad.

Equipo médico duradero (DME): Equipos y suministros que un proveedor de atención médica prescribe para uso diario o prolongado. Esto puede incluir oxígeno, sillas de ruedas, andadores, camas adaptadas o de hospital, etc.

Epilepsia: Enfermedad crónica no transmisible del cerebro que afecta a aproximadamente 50 millones de personas en todo el mundo. Se caracteriza por convulsiones recurrentes, que son episodios breves de movimientos involuntarios que pueden involucrar una parte del cuerpo (parciales) o todo el cuerpo (generalizadas) y que a veces se acompañan de pérdida del conocimiento y del control de los intestinos o la vejiga.

Síndrome epiléptico: Trastorno definido por el tipo de convulsión, edad de inicio, hallazgos clínicos y de EEG, antecedentes familiares, respuesta al tratamiento y pronóstico.

Epileptólogo: Neurólogo con capacitación especializada en epilepsia.

Planificación patrimonial: Proceso de creación y preservación de los bienes de una persona durante su vida, así como de organización para su transferencia tras su fallecimiento. Con mayor frecuencia, el término se asocia con la planificación de inversiones y de impuestos de forma ventajosa, sin sacrificar la seguridad y el bienestar personal o familiar.

Tutor: Persona designada por el tribunal para controlar y administrar los asuntos o los bienes de otra persona. Por lo general, se designa a un tutor para controlar y administrar los asuntos de un menor de edad o de un adulto que no puede hacerse cargo de sus propios asuntos.

Poder de atención médica: También conocido como poder notarial duradero para atención médica, es un documento que permite designar a otras personas como representantes de atención médica para tomar decisiones médicas en tu nombre si ya no puedes hacerlo. Puedes otorgar a tu representante autoridad para tomar decisiones en todas las situaciones médicas si no puedes expresarte. De esta manera, incluso en situaciones médicas que no hayas anticipado, tu representante podrá tomar decisiones y asegurarse de que recibas un tratamiento conforme a tus deseos, valores y creencias.

IDEA: Ley de Educación para Personas con Discapacidades: Es la ley más importante de los Estados Unidos en cuanto a la educación de estudiantes con discapacidades. Esta ley garantiza que los niños elegibles con discapacidades reciban una educación pública gratuita y apropiada en el entorno menos restrictivo posible.

Inclusión: Acto o práctica de incluir a personas con discapacidades dentro de la población general.

Discapacidad intelectual: Discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en el comportamiento adaptativo, presente antes de los 22 años de edad. Este término reemplazó al término anterior, ya obsoleto, de retraso mental, mediante una ley firmada en 2010 (Ley de Rosa).

Entrenador laboral: Persona que capacita a personas con discapacidades en el lugar de trabajo. Estos entrenadores tienen formación especial para enseñar a las personas con discapacidades y ayudarlas a integrarse plenamente en el ámbito laboral.

Carta de orientación: Una “carta de orientación” o “carta de instrucciones” es un documento que garantiza que tu fideicomisario conozca las habilidades funcionales, rutinas e intereses de tu hijo, así como lo que le gusta o no le gusta. Además de describir a tu hijo con necesidades especiales, la carta de orientación identifica médicos, servicios y recursos específicos que pueden ayudar a tu hijo a alcanzar el mayor nivel de independencia y autosuficiencia posible. Este documento es una herramienta valiosa que comunica información que solo los padres conocen, incluidas sus esperanzas y deseos específicos para el bienestar futuro de su hijo, a las personas que se encargarán de su atención cuando los padres ya no puedan hacerlo.

Medicaid: Programa de asistencia médica administrado por cada estado para aquellas personas que tienen 65 años o más, son ciegas o tienen una discapacidad, y que son elegibles para el programa de Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI), o que reciben ayuda del programa de Asistencia para Familias con Hijos Dependientes (AFDC).

Exención de Medicaid: Exenciones para servicios basados en el hogar y la comunidad desarrolladas por el estado (Exenciones para HCBS) que satisfacen las necesidades de las personas que reciben servicios y apoyos de atención a largo plazo en su hogar o comunidad, en lugar de en un entorno institucional. Los estados pueden flexibilizar ciertos requisitos de Medicaid a través de estas exenciones.

Medicare: Programa nacional de seguro social administrado por el gobierno federal de los Estados Unidos. Proporciona atención médica a los estadounidenses de 65 años o más que hayan trabajado y contribuido al sistema mediante el impuesto sobre la nómina. También brinda seguro médico a personas más jóvenes con alguna discapacidad reconocida por la Administración del Seguro Social.

Terapia ocupacional (OT): Terapia que ayuda a personas de todas las edades a participar en las actividades que desean y necesitan realizar mediante el uso terapéutico de actividades cotidianas (ocupaciones). Algunos ejemplos son rutinas de cuidado personal como vestirse; escribir o sujetar un lápiz; autorregulación y procesamiento sensorial.

Fisioterapia (PT): Terapia que utiliza ejercicios para preservar, mejorar o restaurar el movimiento y la función física afectada o en riesgo debido a enfermedad, lesión o discapacidad.

Poder notarial: Documento legal que otorga a una persona la facultad de actuar en representación de otra en asuntos de propiedad, financieros o médicos.

Servicios relacionados: Actividades y servicios de apoyo y terapia durante la escuela secundaria y después de esta para lograr y mantener metas posteriores a la graduación y de rehabilitación. Pueden incluir transporte, fisioterapia, terapia ocupacional, asesoría de rehabilitación, etc.

Cuidado de relevo: Brinda alivio temporal a los cuidadores de la responsabilidad continua de atender a una persona de cualquier edad con necesidades especiales.

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI): Programa que proporciona pagos mensuales a adultos y niños con discapacidad o ceguera que tienen ingresos y recursos por debajo de ciertos límites financieros.

Seguro Social para Personas con Discapacidad (SSDI): Beneficios del Seguro Social pagaderos a una persona con historial laboral, o a su familia, en caso de que la persona quede incapacitada. Es un programa federal de seguros gestionado por la Administración del Seguro Social.

Fideicomiso para necesidades especiales: Fideicomiso creado específicamente para beneficiar a personas con discapacidad o enfermedades mentales que no tienen la capacidad mental para manejar sus propias finanzas. El fideicomiso se diseña teniendo en cuenta las necesidades específicas, el estilo de vida y el futuro del beneficiario. Con frecuencia, se utilizan para garantizar que los beneficiarios no pierdan los beneficios gubernamentales que reciben. Los fideicomisarios del fideicomiso para necesidades especiales pueden ser miembros de la familia o, si no hay un familiar adecuado y de confianza, un tercero designado por el tribunal.

Estado epiléptico: Una convulsión prolongada (generalmente definida como superior a 5 minutos) o una serie de convulsiones repetidas sin que la persona recupere el conocimiento. El estado epiléptico es una emergencia médica y se debe buscar ayuda médica de inmediato.

Recursos

Organización	Descripción	Sitio web
Directorio de la AAPM&R de organizaciones deportivas para deportistas con discapacidades	Este directorio contiene recursos para deportistas con discapacidades que desean participar en competencias y actividades deportivas, así como para fisiatras y el público en general que deseen ofrecerse como voluntarios en estas organizaciones.	www.aapmr.org
abilityJOBS	Trabaja con empresas y agencias gubernamentales y organizaciones sin fines de lucro para emplear a personas con discapacidades.	www.abilityJOBS.com
Centro Nacional de Recursos ABLE	Conecta a las personas con discapacidades, a sus familias y a quienes los apoyan con información sobre ABLE.	www.ablenrc.org
Fundación del Síndrome de Angelman (ASF): Guía de seguros estatales (2022)	La Guía de recursos de seguros estatales de la ASF es una lista, estado por estado, de información sobre seguros, que incluye agencias gubernamentales, exenciones, datos de contacto y más.	www.angelman.org
The Arc	Promueve y protege los derechos humanos de las personas con discapacidades intelectuales y del desarrollo, y apoya activamente su plena inclusión y participación en la comunidad a lo largo de toda su vida.	www.thearc.org
Bender Consulting	Es una firma de consultoría especializada en la contratación de personas con discapacidades para conocer oportunidades de empleo competitivo y de tiempo completo.	www.benderconsult.com
Bounce Out the Stigma	Usando el baloncesto, la misión principal de Bounce Out the Stigma es empoderar a niños y adultos jóvenes con necesidades especiales, brindándoles habilidades motoras, confianza en sí mismos, apoyo entre pares y un mensaje único para enfrentar los desafíos que se les presentan. Han diseñado cuidadosamente toda su plataforma de programas y eventos para adaptarse al panorama cambiante de los niños con necesidades especiales.	www.bounceoutthestigma.org
Centro de información y recursos para padres	Información accesible para las familias y materiales basados en investigaciones sobre temas clave: este es un centro de recursos e información diseñado para los centros de padres que brindan apoyo a familias con niños con discapacidades.	https://www.parentcenterhub.org/resourcelibrary/
Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC)	Los CDC son la principal organización del país basada en la ciencia y en datos, dedicada a proteger la salud pública. Los CDC han recopilado datos, investigaciones y programas específicamente dirigidos a personas que viven con una discapacidad. Recursos destacados: SUDEP Information for Parents of Children with Epilepsy; Disability and Health Promotion	www.cdc.gov www.cdc.gov/ncbddd/disabilityandhealth/national-programs.html
Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS)	Ofrecen una extensa lista de recursos estatales en su sitio web.	www.medicare.gov/care-compare/
Challenged Athletes Foundation (CAF)	La misión de la Challenged Athletes Foundation (CAF) es brindar oportunidades y apoyo a personas con problemas físicos, para que puedan llevar un estilo de vida activo a través de la actividad física y los deportes competitivos.	www.challengedathletes.org
The Charlie Foundation	Fundación dedicada a promover el conocimiento sobre las terapias cetogénicas para ayudar a controlar las convulsiones. Fue fundada en 1994 con el propósito de brindar información sobre terapias alimentarias para personas con epilepsia, otros trastornos neurológicos, enfermedades de salud mental y ciertos tipos de cáncer. Artículo destacado: “Keto Therapies” (Terapias cetogénicas) y “Resources” (Recursos)	www.charliefoundation.org

Organización	Descripción	Sitio web
Chelsea Hutchison	Una organización sin fines de lucro que brinda ayuda y apoyo a personas que tienen epilepsia. Sección destacada: “Helpful Links” (Enlaces útiles): “Monitoring Devices” (Dispositivos de monitoreo), “Service Dogs” (Perros de servicio) y “Other” (Otro)	www.chelseahutchisonfoundation.org
Child Mind	Child Mind se dedica a transformar la vida de niños y familias que enfrentan problemas de salud mental y trastornos del aprendizaje, brindándoles la ayuda que necesitan.	www.childmind.org
Programa de Seguro Médico para Niños (CHIP)	Ofrece información sobre los servicios de Medicaid y del Programa de Seguro Médico para Niños (CHIP) para familias que necesitan cobertura de seguro médico. Nota: Todos los programas del CHIP son estatales, por lo que los procedimientos pueden variar.	www.insurekidsnow.gov
The Connected Parent	Una plataforma de búsqueda gratuita que conecta a padres y cuidadores con los recursos locales y nacionales sobre discapacidad que necesitan. Este centro integral incluye recomendaciones colaborativas y reseñas detalladas de terapeutas, defensores, actividades recreativas, opciones de vida independiente, campamentos para niños y adultos, y otros servicios difíciles de encontrar. Su interfaz intuitiva permite a las familias buscar según una necesidad específica o explorar todas las categorías por ubicación, leer reseñas honestas y crear una lista personalizada y organizada de recursos que pueden actualizar y compartir cuando lo necesiten.	www.theconnectedparent.net
Consejo para Niños Excepcionales	El Consejo para Niños Excepcionales (CEC) es la organización profesional internacional más grande dedicada a mejorar el éxito de niños y jóvenes con discapacidades o con talentos y dones especiales. El CEC aboga por políticas gubernamentales apropiadas, establece estándares profesionales, ofrece desarrollo profesional y ayuda a los profesionales a obtener las condiciones y recursos necesarios para una práctica profesional eficaz.	www.exceptionalchildren.org
Courageous Parents Network (disponible en inglés y en español)	Empodera y apoya a las familias y a los proveedores que cuidan a niños con enfermedades graves, y les proporciona herramientas.	www.courageousparentsnetwork.org
Danny Did Foundation	Un recurso para ayudar a prevenir muertes causadas por convulsiones Sección destacada: “Devices & Technology” (Dispositivos y tecnología)	www.dannydid.org
Departamento de Educación	Nuestra misión es promover los logros de los estudiantes y la preparación para la competitividad global, fomentando la excelencia educativa y garantizando el acceso equitativo. Recursos destacados: Office of Vocational Rehabilitation; A Transition Guide: to postsecondary education and employment for students and youth with disabilities	www.ed.gov
Red de Recursos y Asistencia para Empleadores (EARN)	La EARN ofrece recursos a quienes buscan empleo y capacitación laboral para aquellas personas que desean adquirir y desarrollar las habilidades necesarias para tener éxito en el mundo laboral.	www.askearn.org
Epilepsy Foundation	Conecta a las personas, los datos y los recursos necesarios para abordar los problemas de salud complejos asociados con las convulsiones y las epilepsias, y promueve la educación, las políticas, la investigación y los cambios sistémicos que mejoran la vida de quienes viven con epilepsia. Su misión es liderar la lucha para superar los desafíos de vivir con epilepsia y acelerar las terapias para detener las convulsiones, encontrar curas y salvar vidas.	www.epilepsy.com

Organización	Descripción	Sitio web
Equal Opportunity Publications, Inc. (EOP)	Durante más de 50 años, EOP ha sido la principal editorial de revistas digitales e impresas sobre carreras profesionales y reclutamiento enfocado en la diversidad, además de ser anfitriona de varias ferias de empleo virtuales reconocidas a nivel nacional. Las siete publicaciones de EOP están dirigidas a mujeres, veteranos, personas pertenecientes a grupos minoritarios y culturas diversas, así como a personas con discapacidades, e incluyen la revista <i>CAREERS & the disABLED</i> .	www.eop.com
Financial Assistance and Support Services for People with Disabilities	Este listado del gobierno ofrece recursos sobre una amplia variedad de herramientas para que las personas con discapacidades puedan solicitar asistencia financiera para tratamientos médicos, así como recursos para vivienda y ayuda con impuestos. Recurso destacado: Financial Assistance and Support Services for People with Disabilities	www.usa.gov
Got Transition	Got Transition tiene como objetivo ayudar a jóvenes y adultos jóvenes a hacer la transición de la atención pediátrica a la atención médica para adultos.	www.gottransition.org
Departamento de Vivienda y Desarrollo Urbano de Estados Unidos (HUD)	Sección destacada: "Disability Overview" (Reseña sobre discapacidades)	www.hud.gov
Ley de Educación para Personas con Discapacidades (IDEA)	Se accede desde el sitio web del Departamento de Educación de los Estados Unidos.	www.sites.ed.gov/idea/
Red de Adaptación Laboral (JAN)	Una fuente de orientación gratuita, experta y confidencial sobre adaptaciones laborales y temas de empleo para personas con discapacidades.	www.askjan.org
Kaiser Family Foundation (KFF)	Se dedica a satisfacer la necesidad de información confiable sobre problemas de salud nacionales.	www.kff.org/statedata/
Kids' Waivers	Kids' Waivers es una recopilación de información sobre exenciones de Medicaid, programas Katie Beckett o de la Ley de Equidad Tributaria y Responsabilidad Fiscal (TEFRA), y otros programas para niños con discapacidades o necesidades médicas. Este sitio web es el producto de años de investigación continua sobre estos programas.	www.kidswaivers.org
Asociación Estadounidense de Discapacidades de Aprendizaje (LDA)	La misión de LDA es crear oportunidades de éxito para todas las personas afectadas por discapacidades de aprendizaje a través del apoyo, la educación y la defensa de sus derechos.	www.ldaamerica.org
Herramienta de asistencia de medicamentos (MAT)	MAT es un buscador gratuito que se enfoca en encontrar recursos de asistencia para pacientes que cumplan con los requisitos.	www.mat.org
The Miracle League	Incluso las personas con discapacidades más graves merecen la oportunidad de practicar deportes. The Miracle League es una excelente oportunidad para que quienes tienen discapacidades motrices puedan jugar béisbol. Padres o "camaradas" acompañan a la persona en el campo, a veces como asistentes y otras ayudándoles a batear.	www.miracleleague.com
Alianza Nacional de Enfermedades Mentales (NAMI)	Dedicada a mejorar la vida de millones de personas en los Estados Unidos afectadas por enfermedades mentales. Recurso destacado: People with Disabilities	www.nami.org www.nami.org/beprepared
Consejo Nacional de Agencias Estatales de Vivienda (NCSHA)	Apoya los esfuerzos de las Agencias de Financiamiento de Vivienda para ofrecer vivienda asequible a quienes la necesitan. Artículo destacado: Special Needs Housing	www.ncsha.org

Organización	Descripción	Sitio web
National Law Review	La National Law Review es una base de datos gratuita de artículos legales y empresariales. Artículo destacado: Understanding Special Needs Trusts	www.natlawreview.com
Centro Nacional de Asistencia Técnica en Transición (NTACT)	Es un Centro de Asistencia Técnica cofinanciado por la Oficina de Programas de Educación Especial (OSEP) del Departamento de Educación de los Estados Unidos y la Administración de Servicios de Rehabilitación (RSA), que proporciona información, herramientas y apoyos para ayudar a múltiples partes interesadas en ofrecer servicios e instrucción eficaces para estudiantes de secundaria y jóvenes fuera de la escuela con discapacidades. Recursos destacados: Postsecondary Education VR Transition Services; Pre-Employment Transition Services Instruction in Self-Advocacy	www.transitionta.org
NeedyMeds (disponible en inglés y en español)	NeedyMeds conecta a las personas con programas que les ayudarán a costear sus medicamentos y otros gastos de salud.	www.needymeds.org
NeuroRestorative	NeuroRestorative es un proveedor líder de servicios de rehabilitación subaguda y posaguda para personas de todas las edades con lesiones cerebrales, de la médula espinal, enfermedades con complejidad médica y otros problemas.	www.neurorestorative.com
Oficina de Derechos Civiles (OCR)	Se accede desde el sitio web del Departamento de Educación de los Estados Unidos. La misión de la Oficina de Derechos Civiles es garantizar el acceso equitativo a la educación y promover la excelencia educativa en todo el país mediante la enérgica aplicación de los derechos civiles.	www.ed.gov/about/offices/list/ocr/aboutocr.html
Our Place	Una comunidad donde puedes aprender de otros, conectarte con personas en tu misma situación y encontrar servicios.	www.joinourplace.com
PAME: Partners Against Mortality in Epilepsy	La misión de PAME es reunir, educar e inspirar a todos los interesados para promover la comprensión y fomentar la prevención de la mortalidad relacionada con la epilepsia. PAME organiza una conferencia anual y seminarios web para familiares en duelo, personas que viven con epilepsia y profesionales de atención médica, con el fin de aprender sobre la muerte súbita inesperada en la epilepsia (SUDEP), el duelo y otros temas relacionados con la muerte por epilepsia.	www.pameonline.org
Parents Helping Parents (PHP)	Apoya, educa e inspira a las familias y a la comunidad para construir un futuro prometedor para los jóvenes y adultos con necesidades especiales.	www.php.com https://www.php.com/transition-to-adulthood/
Parent to Parent USA	Proporciona apoyo emocional e información a las familias de personas con discapacidades o necesidades de atención médica especiales.	www.p2pusa.org
Patient Advocate Foundation (PAF)	Proporciona servicios profesionales de gestión de casos a pacientes con enfermedades crónicas, potencialmente mortales y debilitantes.	www.patientadvocate.org
RxAssist	RxAssist ofrece una base de datos de programas de asistencia para pacientes y una tarjeta de descuento/ahorro para medicamentos recetados sin costo alguno.	www.rxassist.org
Coalición del Plan de Acción para Convulsiones	Este esfuerzo colaborativo está diseñado para aumentar la conciencia sobre qué es un Plan de acción para las convulsiones (SAP), la importancia de un SAP en la gestión de la salud de las personas con epilepsia y los recursos para desarrollar un SAP individualizado. Recurso destacado: School Staff: how to respond to a Seizure Action Plan, First Aid Training for School Nurses and Personnel	www.seizureactionplans.org

Organización	Descripción	Sitio web
Seizure Tracker	Fundado por los padres de un niño con TSC que luchaban por entender la actividad convulsiva de su hijo, SeizureTracker™ se ha convertido en una herramienta valiosa tanto para padres, como para médicos e investigadores.	www.seizuretracker.com
Administración del Seguro Social	Proporciona información sobre los requisitos de elegibilidad y solicitud. El sitio web de la SSA ofrece respuestas a preguntas frecuentes, formularios y herramientas en línea para ayudar a determinar la elegibilidad para ciertos programas de beneficios. Recurso destacado: Spotlight on Achieving a Better Life Experience (ABLE)	www.ssa.gov www.ssa.gov/disability/
Special Needs Alliance (SNA)	Alianza nacional de abogados para la planificación de necesidades especiales. Recurso destacado: Life Care Planning Special Needs Trust ABLE Accounts	www.specialneedsalliance.org
Proyecto Special Needs	Directorio integral de diversos recursos para necesidades especiales, que ofrece libros sobre discapacidades para personas, familias y profesionales, con una amplia colección de materiales relacionados con discapacidades, incluidos títulos sobre autismo, TDAH, vida independiente e inclusión total.	www.specialneeds.com
Special Olympics	Special Olympics es una organización mundial que ofrece una variedad de oportunidades deportivas a personas con discapacidades intelectuales. Con más de 30 deportes de estilo olímpico disponibles, hay innumerables oportunidades para que las personas participen.	www.specialolympics.org
TSC Navigator	Una herramienta en línea intuitiva de TSC Alliance para ayudar a las personas y familias a comprender las complejidades de la esclerosis tuberosa (TSC) a lo largo de la vida, manejar su atención de manera proactiva y vivir sus vidas al máximo. Recurso destacado: TSC Navigator	www.tscalliance.org/tscnavigator
Understood	Una guía para ayudar a quienes aprenden y piensan de manera diferente. Recurso destacado: IEP Transition Planning Sample IEP Transition Plan and Goals (en el sitio web Understood.com)	www.understood.org
División de Derechos Civiles del Departamento de Justicia de los Estados Unidos	Una guía sobre las leyes de derechos de las personas con discapacidad.	www.ada.gov/cguide.htm
Oficina de Política de Empleo para Personas con Discapacidad (ODEP) del Departamento de Trabajo de los Estados Unidos (DOL)	Proporciona hojas informativas sobre temas de discapacidad, discriminación y derechos legales.	www.dol.gov/odep
Departamento de Asuntos de los Veteranos	Brinda atención a quienes han servido en las fuerzas armadas de nuestra nación, así como a sus familias, cuidadores y sobrevivientes. Sección destacada: Family and Caregiver Health Benefits	www.va.gov/health-care/family-caregiver-benefits/
Volunteers of America	Este sitio contiene recursos sobre vivienda asequible, empleo y servicios de salud conductual. Recurso destacado: People with Disabilities	www.voa.org

Carta de orientación (ejemplo)

24 de octubre de 2024

A quien corresponda:

A mi hija, Jane Smith, le diagnosticaron síndrome de Dravet. Ella es una persona hermosa, divertida, traviesa que nos trae una alegría inmensa a nuestras vidas. Abajo incluyo un resumen de lo que imagino para Jane a medida que llegue a la adultez y en adelante. Mi deseo es que el nivel actual de atención de Jane continúe con la menor alteración posible. Los detalles sobre sus necesidades de apoyo emocional, físico y logístico se encuentran en los documentos adjuntos dentro del C.A.R.E. Binder de Jane e incluyen lo siguiente:

- ☐ Cuidadores identificados/equipo de atención a largo plazo
- ☐ Proveedores médicos actuales
- ☐ Información de contacto de las personas que participan activamente en la vida de Jane (familia extendida, amigos, dentista, trabajador social, terapeutas, personal de relevo, etc.)
- ☐ Arreglos de vivienda (incluidos los tipos de apoyos que se necesitarán)
- ☐ Decisiones médicas (incluidas copias de instrucciones anticipadas o voluntades al final de la vida)
- ☐ Finanzas (incluidos los beneficios públicos, activos, ingresos, fideicomisos, pólizas de seguro de la familia y de la paciente, copias de los documentos de tutela, etc.)
- ☐ Información de contacto de los médicos e información sobre los antecedentes médicos de Jane (incluido el uso previo de medicamentos, así como alergias a alimentos o medicamentos)
- ☐ Lista de medicamentos actuales, dosis y horarios de administración
- ☐ Lista de farmacias locales y de especialidad, e instrucciones sobre cómo y cuándo volver a pedir los medicamentos
- ☐ Programas diurnos/actividades comunitarias
- ☐ Necesidades de apoyo en entornos específicos (escuela/programas diurnos, actividades sociales, hospital, hogar, etc.)
- ☐ Perfil de una página de las cosas que le gustan y no le gustan (cuáles son sus actividades favoritas; cómo reacciona cuando tiene miedo o está estresada; qué cosas la calman en momentos de angustia; etc.)
- ☐ Rutinas diarias, necesidades y apoyos (lo que incluye su horario diario, alimentación, uso del baño, sueño, transporte y el apoyo/equipo necesario para cada actividad)
- ☐ Necesidades de equipo adaptativo y proveedores (como asientos, utensilios especiales, cepillo de dientes, ortesis, suministros para la incontinencia, monitores de convulsiones, oxígeno, etc.)
- ☐ Detalles sobre las actividades recreativas de Jane (lo que incluye creencias religiosas, comportamientos, intereses, amistades y otras relaciones importantes)
- ☐ Lista de preocupaciones principales de seguridad (situaciones específicas que requieren precauciones adicionales)
- ☐ Documentos importantes (acta de nacimiento, pasaporte, papeles de tutela, testamentos, fideicomisos, etc.)
- ☐ Cuentas y contraseñas (de portales para pacientes, SSI o cualquier otra cuenta relacionada con la paciente)

El primer punto de contacto para cualquier pregunta sobre esta información puede dirigirse a mi esposo, Bob Smith. Gracias por hacer todo lo posible para continuar con el nivel actual de atención para mi hija, Jane.

Con sincero agradecimiento,

Mary Smith

Referencias

- 1 Parents of Adults with Dravet Syndrome Advisory Committee. Transitioning from School to Adulthood Planning Guide. Dravet Syndrome Foundation. Published 2022. Accessed February 2023. <https://dravetfoundation.org/wp-content/uploads/2022/10/DSF-Transitioning-from-School-to-Adulthood-Planning-Guide-10.11.22.pdf>
- 2 TSC Alliance. Navigating the transition years of TSC. TSC Alliance. Published 2022. Accessed February 2023. <https://www.tscalliance.org/wp-content/uploads/2023/12/NavigatingTransitionYearsOfTSC11-22WEB.pdf>
- 3 TSC Alliance. Navigating the adult years of TSC. TSC Alliance. Published 2022. Accessed 2023. <https://www.tscalliance.org/wp-content/uploads/2024/01/NavigatingAdultYearsofTSC-2022.pdf>
- 4 Schultz et al. Caregiving as a Risk Factor for Mortality. The Caregiver Health Effects Study. PJAMA. 1999;282(23):2215-2219. doi:10.1001/jama.282.23.2215. <https://jamanetwork.com/journals/jama/fullarticle/192209>
- 5 Meskis, Mary Anne. Self-Care is Not Selfish. Dravet Syndrome Foundation. Published 2019. Accessed February 2023. <https://dravetfoundation.org/self-care-is-not-selfish/>
- 6 New York State Sheriffs' Association. Yellow Dot Program. New York State Sheriffs' Association. Published 2012. Accessed October 2023. <https://nysheriffs.org/publicsafety-programs/>
- 7 Harrell, Erika Crime Against Persons with Disabilities. 2009–2019 – Statistical Tables. U.S. Department of Justice. Published 2012. Accessed February 2023. <https://bjs.ojp.gov/content/pub/pdf/capdo911st.pdf>
- 8 Leigh Ann Davis, M.S.S.W., M.P.A. How Can I Tell if a Child with Disabilities is Being Abused? The Arc's National Center on Criminal Justice and Disability. Published 2011. Accessed February 2023. <https://thearc.org/wp-content/uploads/forchapters/Child%20Abuse.pdf> <http://www.thearc.org/our-initiatives/criminal-justice/>
- 9 Seizure Action Plan Coalition. Individualized Seizure ACTION Plan (I-SAP) Seizure Action Plan Coalition. Published 2020. Accessed July 2023. https://view.officeapps.live.com/op/view.aspx?src=https%3A%2F%2Fseizureactionplans.org%2Fwp-content%2Fuploads%2F2022%2F02%2FIndividualized-Seizure-Emergency-Plan-Template_fillable.docx&wdOrigin=BROWSELINK
- 10 Dravet Syndrome Foundation. Developing a Life-Long Support Network. Dravet Syndrome Foundation. Published 2022. Accessed February 2023. <https://dravetfoundation.org/wp-content/uploads/2022/08/Developing-a-lifelong-support-network-8.16.22.pdf>
- 11 Got Transition. The Six Core Elements of Health Care Transition.™ Got Transition®. Published 2024. Accessed January 2024. <https://gottransition.org/six-core-elements/request-customizable-version.cfm>

Anexo

Conversaciones

Conversaciones con hermanos adultos sobre la atención a futuro .	c1.f1.v1
Conversaciones con miembros de la familia extendida	c1.f2.v1
Conversaciones con profesionales de atención médica	c1.f3.v1
Conversaciones con otras personas de tu comunidad	c1.f4.v1

Vida cotidiana

Calendario de citas y lista de verificación	c2.f1.v1
Baño e higiene personal	c2.f2.v1
Necesidades de comunicación	c2.f3.v1
Guía de planificación ante crisis	c2.f4.v1
Programas diurnos	c2.f5.v1
Vestimenta	c2.f6.v1
Necesidades de nutrición y alimentación	c2.f7.v1
Arreglos de vivienda	c2.f8.v1
Movilidad	c2.f9.v1
Relevo y cuidado personal	c2.f10.v1
Seguridad	c2.f11.v1
Arreglos para dormir y rutina a la hora de acostarse	c2.f12.v1
Resumen de presentación sobre mi ser querido	c2.f13.v1
Empleo con apoyo (para los que puedan calificar)	c2.f14.v1
Uso del baño	c2.f15.v1

Control de la enfermedad

Información de contacto del equipo de atención médica	c3.f1.v1
Equipos médicos	c3.f2.v1
Información del seguro médico	c3.f3.v1
Información sobre medicamentos	c3.f4.v1
Reposición de medicamentos	c3.f5.v1
Horarios de medicamentos	c3.f6.v1
Plan de acción para las convulsiones	c3.f7.v1
Reposición de medicamentos	c3.f8.v1
Cosas que se deben evitar	c3.f9.v1

Contactos importantes

Contactos de emergencia	c4.f1.v1
-------------------------------	----------

Planificación de la atención a largo plazo

C.A.R.E. Guide	Guide.v1
Desarrollo de una red de apoyo para toda la vida	c5.f2.v1
Información financiera	c5.f3.v1
Lista de verificación de documentos legales	c5.f4.v1
Vivienda residencial a largo plazo	c5.f5.v1

Transición médica: de pediatría a adultos

Evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica	c6.f1.v1
Formulario de antecedentes y vida con epilepsia	c6.f2.v1
Carta de presentación de HCP a HCP (plantilla)	c6.f3.v1

Recursos

Agradecimientos	c7.f1.v1
Glosario de términos	c7.f2.v1
Recursos	c7.f3.v1
Carta de orientación (ejemplo)	c7.f4.v1
Etiqueta amarilla, versión para automóvil	US-DA-2300431
Etiqueta amarilla, versión para el hogar	US-DA-2300432
Formulario de etiqueta amarilla	US-DA-2300433
Referencias	c7.f5.v1
Anexo	c7.f6.v1

Nos encantaría recibir tus comentarios sobre el
C.A.R.E. Binder
Haz clic [aquí](#) para compartir tus perspectivas.

Un agradecimiento muy especial

Las siguientes organizaciones hicieron contribuciones significativas al C.A.R.E. Binder. El desarrollo de estos recursos no habría sido posible sin la colaboración de nuestros amigos de la Fundación del Síndrome de Dravet, la Fundación del Síndrome de Lennox-Gastaut (LGS) y la TSC Alliance.



Gracias a estos colaboradores adicionales:



Todas las marcas son propiedad de sus respectivos titulares.
©2025 UCB, Inc., Smyrna, GA 30080. Todos los derechos reservados. US-DA-2500297