

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

*Guía complementaria
para hermanos*

Una herramienta de apoyo para ayudarte
a implementar un plan de C.A.R.E. para el futuro



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

Te damos la bienvenida a la guía complementaria para hermanos del C.A.R.E. Binder, un recurso destinado a apoyar a los hermanos adultos u otras personas que pueden asumir temporal o permanentemente el rol de cuidador principal de una persona con un tipo raro de epilepsia.

El C.A.R.E. Binder es un recurso integral que brinda apoyo a las familias que cuidan a un adulto con un tipo raro de epilepsia. Aborda desafíos complejos, como la transición de un ser querido de la atención pediátrica a los proveedores de atención para adultos, planificación de la atención a largo plazo después de los 22 años y planificación para el momento en que el cuidador ya no puede ser el cuidador principal de tu ser querido. El C.A.R.E. Binder es un recurso maravilloso, pero también puede ser intimidante para quienes de pronto deban asumir el rol de cuidador principal de una persona con un tipo raro de epilepsia. Cuando se debe transferir al paciente para que reciba los principales cuidados, es importante, siempre que sea posible, respetar los mismos horarios y rutinas para mantener la estabilidad. Las personas con un tipo raro de epilepsia tienen necesidades complejas. La paciencia, el amor y el cuidado serán fundamentales para que tu ser querido con un tipo raro de epilepsia **esté** seguro y se **sienta** seguro, durante la transferencia del cuidador principal.

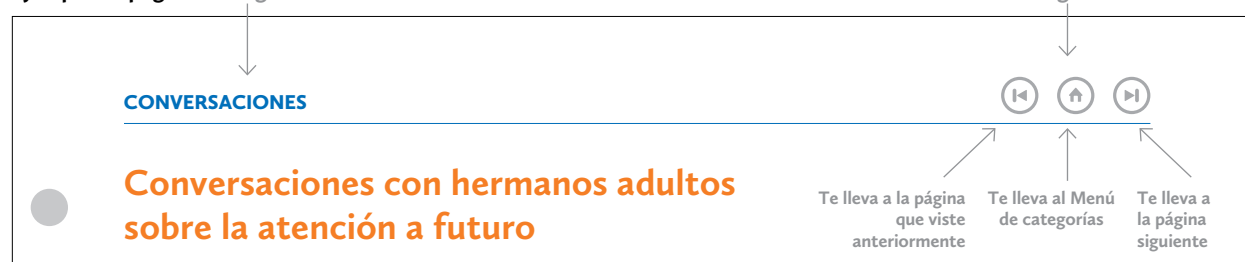
Esta guía complementaria, desarrollada por un equipo de hermanos adultos de personas con un tipo raro de epilepsia, contiene información y consejos prácticos que te ayudarán a comprender el recurso C.A.R.E. Binder y facilitará la tarea de cuidador principal. ¡Esperamos que esta guía complementaria te ayude a profundizar en el C.A.R.E. Binder y te sirva como una fuente de alivio en esta situación potencialmente desafiante!

Cómo usar esta guía complementaria

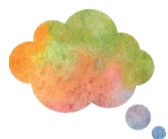
En esta guía, se ofrece una descripción general de cada sección del C.A.R.E. Binder. Los temas de análisis se dividen en categorías. Cada categoría se describe detalladamente con consejos útiles para implementar la planificación de la atención a largo plazo y de la vida cotidiana para la persona con un tipo raro de epilepsia.

Las categorías aparecen 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.

Ejemplo de página: Categoría



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 arriba. También encontrarás enlaces que te llevarán a sitios web externos para acceder a recursos adicionales. El botón de INICIO te permitirá volver a la tabla de contenidos en la página siguiente para acceder con rapidez al tema específico de tu interés.



Siempre que veas este ícono de nube, puedes leer la opinión de otro hermano adulto que ha pasado por lo mismo que tú. Si bien la situación de cada persona es diferente, todos comparten muchas experiencias y desafíos similares. A veces, saber que no estás solo en este recorrido puede ser un alivio. Si te atascas y necesitas ayuda, ponte en contacto con la organización de pacientes que apoya a tu comunidad de personas con un tipo raro de epilepsia. Si estás abrumado o ansioso, podría ser útil contactar a un profesional de atención médica para que te ayude. No tienes que hacerlo por tu cuenta. Tienes muchos recursos a disposición; solo tienes que pedir ayuda.

Haz clic a continuación para consultar en línea las diferentes secciones del **C.A.R.E. Binder**:

C.A.R.E. Guide

Conversaciones

Vida cotidiana

Control de la enfermedad

Planificación de la atención a largo plazo

Transición médica: de pediatría a atención para adultos

Recursos

CONSEJO: Los enlaces al C.A.R.E. Binder que se proporcionan en este documento te dirigirán a la versión en línea del C.A.R.E. Binder y son solo para fines de referencia. Conéctate con tus padres u otros tutores o cuidadores principales para acceder a la versión del C.A.R.E. Binder que descargaron y completaron con la información necesaria, específica para tu hermano con un tipo raro de epilepsia.

Haz clic en los enlaces a continuación para ir a las páginas de esta **guía complementaria** que más te interesan.

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

[Actividades de la vida diaria \(ADL\): Baño e higiene personal, vestimenta, necesidades de nutrición y alimentación, arreglos para dormir y rutina a la hora de acostarse, uso del baño](#)

[Arreglos de vivienda, movilidad, seguridad, planificación ante crisis, relevo](#)

[Calendario de citas y lista de verificación, programas diurnos, empleo con apoyo](#)

[Necesidades de comunicación, resumen de presentación de mi ser querido](#)

Control de la enfermedad

[Información del seguro médico](#)

[Reposición de medicamentos y cronograma de administración, equipos médicos y reposición de suministros](#)

[Plan de acción para las convulsiones, cosas que se deben evitar](#)

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](#)

Recursos

[Agradecimientos](#)

[Glosario de términos](#)

[Recursos](#)

Esta guía puede ayudar a que te organices, pero no debe considerarse 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.

Ten en cuenta que cada situación y cada familia es única. Tú, tu familia y las personas más cercanas a ti son los que saben qué es lo mejor para tu ser querido con un tipo raro de epilepsia. La información que se encuentra aquí tiene el objetivo de brindarte apoyo mientras transitas la transferencia (temporal o permanente) de un cuidador principal (o de apoyo). Solo tú sabes cómo implementar la planificación de la atención a largo plazo y de la vida cotidiana de tu ser querido según tu situación específica.

Querido hermano adulto:

La vida como hermano de una persona con un tipo raro de epilepsia está repleta de amor, desafíos y un tipo único de fortaleza que todos hemos cultivado con los años. Crecer en este entorno es una experiencia sumamente personal y, si bien los hermanos adultos tienen mucho en común entre ellos, cada recorrido es único y exclusivo.

Hemos presenciado momentos de alegría en las victorias más simples, ya sea reír, sonreír o aprender una nueva habilidad. Pero también nos hemos enfrentado a la carga de la incertidumbre y la confusión, la dificultad de ver a nuestros hermanos sufrir y el dolor cuando se enfrentan a cualquier obstáculo. Y aunque estas experiencias nos hayan afectado de diferentes maneras, me atrevo a decir que la mayoría coincidiría en que nuestros hermanos contribuyeron en gran medida en el desarrollo de las personas que somos hoy en día.

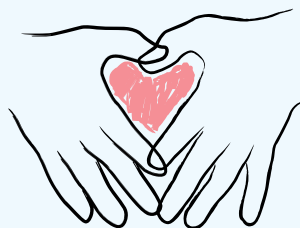
A medida que crecemos, las responsabilidades evolucionan. Como adultos, pensamos más en el futuro, sobre cuándo deberíamos asumir el rol de cuidador principal de nuestros hermanos, ya sea de manera temporal o permanente. Es un pensamiento abrumador que viene acompañado de amor, obligación y comprensión. Muchos de nosotros hemos visto cómo nuestros padres atravesaban las dificultades que conllevaba la atención de nuestros hermanos casi toda nuestra vida, pero siempre hemos sido conscientes de que, en algún momento, esa responsabilidad recaería sobre nosotros directa o indirectamente.

La idea de asumir el rol de cuidador principal de nuestros hermanos puede ser atemorizante. Si bien el cuidado físico es una gran parte, no se trata únicamente de eso, sino también de tomar decisiones médicas, encargarse de las rutinas diarias y asegurarse de que vivan una vida llena de dignidad y amor. Se trata de actuar como defensor, protector y su fuente inagotable de apoyo.

Queremos que sepas que no estás solo frente a estos pensamientos y miedos. Muchos de nosotros nos convertiremos en el cuidador principal de nuestros hermanos; está bien sentir confusión o ansiedad. Es una responsabilidad enorme, pero también una demostración del amor y el compromiso que siempre hemos tenido para ellos.

Mientras te preparas para el futuro y la posibilidad de asumir este rol, ya sea temporal o permanentemente y al margen de lo que eso signifique para ti, es importante consultar recursos, crear un plan y desarrollar una red de contención. Habla con tus padres y con otras personas que hayan pasado por lo mismo, y usa esta guía como herramienta para iniciar conversaciones incómodas. Comprender los componentes logísticos del cuidado y contar con un plan probablemente facilite la transición cuando llegue el momento.

Y recuerda que, mientras planificamos el futuro, es fundamental cuidarnos de nosotros mismos primero. Está bien establecer límites, buscar ayuda y priorizar nuestras necesidades personales. De esa manera, no solo te ayudas a ti mismo, sino que te aseguras de estar preparado para enfrentar el futuro del cuidado de tu hermano, sea cual sea.



Sophie (su hermano menor tiene síndrome de Dravet)

Jessica (su hermano mayor tiene síndrome de Lennox-Gastaut)

Murphy (su hermana mayor tiene síndrome de Dravet)

C.A.R.E. Guide

Si eres un hermano adulto, has visto cómo tus padres se encargaron de tu hermano con un tipo raro de epilepsia toda su vida. Y sabes los desafíos que conlleva. El C.A.R.E. Guide tiene como objetivo ser una hoja de ruta para ayudar a tus padres en la transición médica y la planificación de la atención a largo plazo. Es posible que algunos de ustedes ya estén incluidos en la planificación de atención futura de sus hermanos, mientras que otros aún no han tenido esta conversación con sus familias o estén evitándola deliberadamente. Sin importar tu posición en este recorrido, C.A.R.E. Guide te puede ofrecer información valiosa que te ayudará según tu situación actual y en la planificación a futuro. A continuación, encontrarás algunos aspectos importantes para tener en cuenta mientras lees la guía, así como experiencias de hermanos adultos de personas con un tipo raro de epilepsia.

Planificación de la transición

La planificación de la transición lleva muchos años. El momento en que empiezas a involucrarte en la planificación futura de tu hermano con un tipo raro de epilepsia depende de tu edad y de cómo te sientes siendo parte. Aunque tus padres comiencen la planificación de tu hermano apenas a los 13 años, es posible que no estés listo en ese momento, y está bien. Podrías no sentirte listo nunca, pero si estás leyendo esta guía complementaria, es probable que ya hayas decidido involucrarte de algún modo en la atención futura de tu hermano.

Comienza leyendo la introducción de [C.A.R.E. Guide](#) y consulta las [listas de verificación](#) que se ofrecen todos los años. A medida que lees cada lista de verificación, intenta pensar en el momento en el que te sientes más cómodo para empezar a involucrarte. ¿Qué tareas de la lista de verificación (si hay) te interesaría realizar para ayudar a tus padres? Si estás listo para pasar al siguiente paso, esta podría ser una buena forma de empezar a involucrarte en el cuidado de tu hermano, ahora o en el futuro.

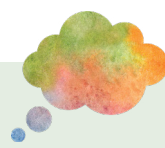
Independientemente de tu situación actual y lo que pienses sobre el futuro, es importante conversar con tus padres, incluso si no te sientes cómodo. Puede ser difícil, ya que a nadie le gusta pensar en el momento en que un miembro de la familia pierde la capacidad de cuidarse de sí mismo o de otro. La realidad es que todas las familias tendrán que considerar el cuidado a futuro de un miembro de la familia en algún momento, no solo las que tienen necesidades especiales. Estar lo más preparado posible para enfrentar este desafío será útil porque las necesidades de tu hermano con un tipo raro de epilepsia son complejas.

Planificación de C.A.R.E. a largo plazo

Profundizar en la planificación de C.A.R.E. a largo plazo puede ser difícil porque parece complejo a simple vista, pero recuerda que las tareas ocurren a lo largo del tiempo. Desglosar la planificación en fragmentos más pequeños hará que la planificación de la atención a largo plazo sea mucho más fácil de manejar.

En algún momento de nuestras vidas, todos tendremos que pensar en el futuro cuidado propio, de nuestras parejas, nuestros padres y nuestros hijos o hermanos en el caso de algunas familias, sobre todo quienes tienen familiares con necesidades médicas o de apoyo complejas. La planificación de la atención a largo plazo para hermanos con un tipo raro de epilepsia puede ser complicada, por lo que es importante que tú y tus padres tengan en cuenta de antemano lo que quieren para el bienestar de tu hermano y, con suerte, antes de que entres en crisis.

La planificación de la atención a largo plazo tiene múltiples aspectos. Como quizás hayas notado cuando revisaste las listas de verificación, se incluyen muchas tareas que abordan las futuras necesidades médicas, financieras, legales y de vivienda de tu hermano. Profundicemos en cada uno de estos temas.



“Tener conversaciones con la familia cuando surgen de forma natural le ha quitado un peso a la planificación de la transición. Me gusta plantearlo de esta manera: ‘¿Cómo te comes a un elefante? De un bocado a la vez’. No puedes encargarte de todo el proceso al mismo tiempo. Planificar la transición en partes es mucho menos abrumador”.

— Hermano adulto



“Muchos padres quizás duden de sumar a los hermanos a estas conversaciones porque no quieren que nos sintamos obligados y quieren que vivamos nuestra propia vida. Pero no se dan cuenta de que ya pensamos en eso y nos preocupamos sin que lo noten, probablemente mucho tiempo antes de lo que se imaginan. Si aún no han tenido la conversación, quizás TÚ debas iniciarla. Ponerlos al tanto de que quieres ser parte puede dar lugar a conversaciones importantes y tratar de resolver las dudas de todos”.

— Hermano adulto

“Para nuestros seres queridos con un tipo raro de epilepsia. El proceso de planificación de la atención puede ser mucho más intenso que cualquier otra afección médica y el impacto en el futuro de nuestras vidas puede ser abrumador. Quizás las listas de verificación parezcan eternas, pero no estás solo. Otras personas ya han pasado por lo mismo que tú; recuerda que tu ser querido con un tipo raro de epilepsia está justo a tu lado. Tenlo presente en todas las decisiones porque, a veces, pueden perderse con tantos papeles y pequeñeces. Y durante el proceso, ¡no te olvides de ti!”. — *Hermano adulto*



Necesidades legales

A medida que tus padres se preparan para el futuro de tu hermano con un tipo raro de epilepsia, es importante garantizar que se completen los papeles legales adecuados para otorgar la potestad de actuar como tutor legal una vez que tu hermano cumpla 18 años. Este paso es fundamental para garantizar que tu hermano siga recibiendo atención médica o de otro tipo. Si no se realiza para el momento en que tu hermano cumple 18, puede haber problemas graves. Asegurarte de establecer la tutela legal es un aspecto del que deben encargarse tú y tus padres cuando planifican para el futuro. Lee las secciones en [Tutelas y curatelas](#) y [Alternativas a las tutelas](#). Además, anima a tus padres a elaborar una [carta de orientación](#). Es posible que incluso quieras ser parte del proceso, sobre todo si tienes la posibilidad de ser el cuidador de tu hermano en un futuro. Tomar estas medidas en el momento adecuado, cuando tu hermano se vuelve mayor de edad, será fundamental. Tú y tus padres podrían considerar incluirte como tutor junto con ellos.

Según las leyes federales, la Ley de Ausencia Médica y Familiar (FMLA) no permite que los hermanos cuiden de sus hermanos, a menos que sean tutores legales. Además, las leyes de cada estado son diferentes con respecto a las tutelas, por lo que es importante buscar asesoría legal para conocer los requisitos y los límites de inscripción.

Necesidades médicas

Además de la planificación de la transición médica de proveedores pediátricos a entornos de atención para adultos, existen otros aspectos para tener en cuenta acerca de la atención de tu hermano, al mismo tiempo que te concentras en los planes a largo plazo. Este no es un tema en el que nos guste pensar, pero es importante tener en cuenta la [toma de decisiones anticipadas](#). Comprender los deseos que tú y tu familia tienen respecto a tu hermano antes de un momento de crisis puede ser de ayuda cuando se enfrenten a situaciones médicas desafiantes. Después de leer esta sección de la C.A.R.E. Guide por tu cuenta, tómate el tiempo de repasarla junto con tus padres. Hablen de lo que desean para su ser querido con un tipo raro de epilepsia y cómo les gustaría que lo traten ante un episodio de crisis. Tener esas conversaciones ahora podría ayudar a facilitar lo que, sin dudas, será un momento lleno de emociones para todos.

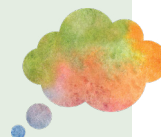
“Algo que ayudó mucho a mi familia fue participar de manera activa en conversaciones médicas y decisiones a lo largo del recorrido de la enfermedad. En las encrucijadas médicas y decisiones quirúrgicas y farmacéuticas, entre otras cosas, siempre debatimos las ventajas y desventajas como familia. Cuando era más joven escuchaba las conversaciones, y ahora, de adulto, participo de manera activa. Eso me ayudó a entender la complejidad médica y el proceso de toma de decisiones que, al final, serán las mías.

— *Hermano adulto*



“Hace poco, mi hermano se quedó en mi hogar por una semana sin nuestros padres y tuve la seguridad de que tenía toda la información necesaria para cuidarlo. Pero cuando tuvo una crisis y tuvimos que llamar al 911, noté de inmediato cuánto recurro a ellos para que me ayuden. Ellos conocen su historial médico completo y yo no, pueden resumir de manera clara y comprensible su diagnóstico en segundos, recuerdan todos los medicamentos que le provocaron una reacción negativa en comparación con sus medicamentos diarios y conocen todos los pequeños detalles de su historial médico que yo aún no pude asimilar. Por suerte, solo tuve que llamarlos, pero fue un crudo recordatorio de lo complejo que es el cuidado en realidad. Esta experiencia reforzó la importancia de llevar un registro claro de modo que, cuando llegue el momento, la información adecuada esté al alcance de la mano y no debas revolver en un momento estresante”.

— *Hermano adulto*



Necesidades financieras

Muchos hermanos adultos sienten ansiedad y estrés después de leer esta sección. ¿Cómo podrías manejar las demandas financieras para asegurarte de que tu hermano mantenga el mismo nivel de atención que le proporcionaban tus padres? Es una pregunta que se suelen plantear los hermanos adultos que asumen el rol de cuidador principal de su hermano con un tipo raro de epilepsia. En este momento, la planificación también será clave. Además, es importante que hables sobre tus planes financieros a largo plazo con un profesional capacitado; lo ideal sería que se especialice en fideicomisos para necesidades especiales o planificación de la atención a largo plazo. Debido a que existen muchas leyes federales y estatales que cumplir, es importante trabajar junto a profesionales experimentados en el área. Lee la sección [Planificación financiera y patrimonial](#) y asegúrate de volver a revisar [la lista de verificación](#) para destacar las tareas relacionadas con las finanzas. Además de los planes de tus padres, tu hermano podría tener acceso a beneficios públicos, como la Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) y Medicaid. Por eso, debes tomar algunas decisiones de antemano y realizar las acciones necesarias para garantizar que tu hermano con un tipo raro de epilepsia mantenga los servicios y beneficios que necesita para continuar con la atención a largo plazo. Muchos quieren evitar este tema, pero te pido que no lo hagas. Aunque sea incómodo hablar de dinero con tus padres, es importante hacerlo. Lo agradecerás si lo haces.

Vivienda

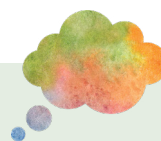
Cuando piensas en el futuro de tu hermano con un tipo raro de epilepsia, es probable que la vivienda sea la primera preocupación. A medida que tú y tu familia planifican, pueden explorar diferentes posibilidades, entre las que se incluyen trasladarlo a tu casa, supervisar su atención mientras vive en otro lado o coordinar la atención de otro modo. Si tienes familia propia, e incluso más si tu hermano tiene problemas de conducta, esta decisión podría generarte más preocupación. Recuerda que hay muchas formas de desarrollar un plan que respete tanto las necesidades de tu hermano como tu propio hogar. Una opción es establecer un plan que incluya algún tipo de vivienda residencial. La situación de cada familia es única. Podría depender del nivel de atención necesario para tu hermano, de tu ubicación geográfica o de las opciones disponibles que, para algunos, podrían ser limitadas. Es posible que tu hermano pase años en la lista de espera de una vivienda adecuada de atención a largo plazo. Vuelve a consultar tu [lista de verificación](#) y asegúrate de que tus padres hayan anotado a tu hermano en todas las listas de espera necesarias.

Además, quizás debas elegir a alguien de tu hogar que le otorgue atención de tiempo completo a tu hermano. Hay muchas opciones y aspectos para tener en cuenta al considerar lo que deseas para tu ser querido junto con tu familia, además de las opciones disponibles para tu situación. También tendrán que planificar con antelación.



“De niño, sabía que mi hermano viviría conmigo cuando creciéramos. No podía imaginar otra posibilidad. Pero ahora, con una familia propia, la respuesta no está tan clara. Si bien no me niego a la idea, se ha complicado. Como muchos de nuestros hermanos con un tipo raro de epilepsia, la atención de mi hermano es compleja y, a veces, tiene etapas de conducta algo agresiva. Con un hijo pequeño, tengo que asegurarme de que, si mi hermano vive en mi hogar, podamos brindarle la atención y el apoyo que merece sin descuidar la seguridad de mi propia familia. Aún no tenemos todas las respuestas y estamos abiertos a cualquier resultado posible. Pero me di cuenta de que es fundamental ser flexible para abordar esta situación (así como todos los aspectos de su futura atención). El panorama puede cambiar de un segundo a otro, por lo que debes conocer todas las opciones”.

— Hermano adulto



“Nuestro plan quizás sea fluido, y nuestra familia está incursionando en un rango de opciones mientras nos esforzamos por desarrollar el plan. Es posible que mi hermano viva todo el tiempo en mi hogar, quizás vendamos la casa y nos mudemos a la de mis padres o, tal vez, encontremos algún tipo de centro de atención al que se pueda mudar. El objetivo es conocer las opciones disponibles antes de que llegue el momento”.

— Hermano adulto

Conversaciones

Saber cómo iniciar las conversaciones sobre el futuro de tu hermano puede ser difícil, además de incomodarte a ti y a tus padres. La mayoría de los padres no quieren cargar a su otro hijo (o a la familia extendida si no tienen más hijos) con las responsabilidades de la atención futura de su hijo con un tipo raro de epilepsia. Algunos hermanos quieren hacerlo y se preparan para este momento toda la vida: saben desde el inicio que serán los cuidadores principales de su hermano. Algunos evitan las conversaciones y le temen a la idea de asumir esta responsabilidad. Y hay muchos otros en el medio. Independientemente de dónde te encuentres y de lo que puedas ofrecer, es importante tener la conversación con tu familia.

El C.A.R.E. Binder tiene una sección especial para abordar estas conversaciones difíciles. [Consulta esta sección](#) antes de tomarte el tiempo de conversar con tu familia. Puedes conversar sobre la atención actual y futura de tu hermano con un tipo raro de epilepsia con profesionales médicos, tu familia, incluidos los miembros de la familia extendida y otras personas dentro de tu círculo de contención. Según los diferentes grupos, las conversaciones tendrán diferentes matices. Profundicemos un poco.

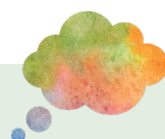
Conversaciones con hermanos adultos sobre la atención a futuro

En esta sección, se ofrece orientación sobre cómo los padres pueden abordar conversaciones **contigo**. Si están usando este recurso en conjunto, podría ayudarlos a sentirse más preparados para conversar sobre el cuidado futuro de tu hermano. Recuerda que hay muchas maneras de respaldar la atención futura de tu hermano. Cada hermano adulto querrá o podrá involucrarse de diferentes maneras. No hay una única respuesta ni un solo camino. ¿Qué pasa si hay varios hermanos adultos o miembros de la familia que quieren ayudar? ¿Cómo se dividirán las responsabilidades? ¿Acaso se puede? Si tu familia está distribuida en distintos lugares, puede ser más difícil, pero no imposible.

El tema es complejo y llevará varias conversaciones crear un plan de atención a largo plazo para tu hermano con un tipo raro de epilepsia. Deberás ser paciente y comprensivo. Además, es fundamental saber qué tipo de vida imaginan tus padres para tu hermano. **¿Qué vida imaginas para ti mismo en el futuro?** Dar por hecho lo que el otro desea podría generar problemas. Considerar las expectativas de ambas partes facilitará las conversaciones y la planificación. [Usa el formulario de conversación](#) que aparece en esta sección para guiar el debate y garantizar que se cubran todos los temas importantes para ti.

Conversaciones con miembros de la familia extendida

Quizás hayas tenido la experiencia de que no todos los miembros de la familia extendida estén dispuestos a apoyar la planificación de atención a futuro de tu hermano. Muchos ni siquiera tienen una familia extendida con la que contar. Y en el caso de quienes sí tienen una dispuesta a ayudar, es posible que no sean conscientes ni entiendan completamente la complejidad de la atención que su ser querido con un tipo raro de epilepsia necesita. [Prepararte para entablar una conversación](#) con tu familia extendida puede ser útil para compartir información sobre los planes de atención futura de tu familia. Debes ser cuidadoso con la cantidad de información que compartes para evitar agobiar a la otra persona. ¿Cuán involucrada está la persona en la vida de tu hermano? ¿Qué tanto conoce sobre su afección? Si tienes en cuenta estos



“Independientemente de la incomodidad que te genere esta conversación, sin dudas para tus padres la situación es peor. Se han preocupado por el futuro de tu hermano toda la vida. Sentarse a hablar es el primer gran paso. ¡Tú puedes!”

— Hermano adulto



“Mi hermano ahora vive con mis padres en otro estado y está en la lista de espera del programa de exención estatal. Si, en algún momento, tuviera que mudarse a mi hogar, se restablecería el tiempo de espera en otro estado y perdería el acceso a los programas y la ayuda de los que, al final, podría ser parte (a menos que nos mudemos nosotros, claro). A lo largo de los años, mi marido y yo hemos hablado sobre la posibilidad de mudarnos a distintos estados, pero siempre tuvimos presente que, en algunos de ellos, los programas de exención son de menor calidad o las listas de espera son más largas. Eso se volvió un factor decisivo al que no todas las personas de nuestra edad suelen enfrentarse. Es un problema complejo que nos hace cuestionarnos nuestra propia situación y la forma en que podemos brindarle a mi hermano la atención futura necesaria mientras satisfacemos las necesidades y los deseos de nuestra familia”.

— Hermano adulto

detalles y adaptas la conversación a su experiencia, podría resultarte más fácil prepararte para abordarla. Es importante ser paciente y controlar tus expectativas sobre lo que esta persona está dispuesta a hacer para ayudar en la futura atención de tu hermano con un tipo raro de epilepsia. Es posible que la respuesta que oigas al final de la conversación no sea la que esperabas. Es una posibilidad, así que prepárate para recibir un “no”, pero eso no significa que a la familia no le importe. Algunos miembros de la familia simplemente se sentirán incómodos brindando cuidado o ayuda, o quizás no puedan hacerlo. Intenta no tomártelo personal. No quieres que alguien que no esté verdaderamente comprometido sea parte de tu equipo cuando se trata de cuidar a tu hermano, por lo que, si alguien se niega, quizás a la larga sea lo mejor.

Conversaciones con otras personas de tu comunidad

Las demás personas de tu comunidad que te apoyan a ti y a tu familia de alguna manera quizás no estén tan familiarizadas con el tipo raro de epilepsia de tu hermano como lo está tu familia. Es posible que debas brindarles información básica para que sepan la mejor manera de ayudarte. Las secciones [Resumen de presentación de mi ser querido](#) del C.A.R.E. Binder y [Mi familia vive con un tipo raro de epilepsia](#) podrían ayudar.

Quizás estas personas muestran cierto nivel de apoyo y compromiso contigo, tu hermano con un tipo raro de epilepsia u otro miembro de tu familia, aunque no estén relacionadas directamente con su cuidado. Si bien es posible que no colaboren con el cuidado directo de tu hermano, siguen siendo fundamentales. Puede ser un amigo, vecino, maestro, la persona que ves todos los días en tu cafetería favorita u otras personas de tu comunidad. Quizás su apoyo está dirigido a ti de manera personal, a tus hijos, si tienes, o a cualquier otro miembro de la familia. Como verás más adelante en esta guía, el [desarrollo de una red de apoyo para toda la vida](#) es importante y requerirá de un gran esfuerzo. Es posible que tus padres ya hayan iniciado el proceso.

El enfoque de estas conversaciones podría ser diferente, por lo que la [guía de esta sección](#) es útil para prepararte e identificar quiénes pertenecerían a esta categoría.

Conversaciones con profesionales de atención médica

Si estás leyendo esta guía, es posible que ya tienes la edad suficiente para encargarte de tu propia atención médica. Aunque no tengas ninguna preocupación médica, requiere de un gran esfuerzo estar al tanto de las citas médicas, ocuparte del seguro y organizar todo lo necesario para mantenerte saludable. Es importante para tu propio bienestar transmitirle estas inquietudes a tu médico. Es posible que ya sepas cómo colaborar con los profesionales de la salud por el bienestar de otra persona, como un niño (si es el caso), tus padres e incluso tu hermano con un tipo raro de epilepsia. Una de las principales dificultades a la que se enfrentan los padres durante la transición de la atención médica pediátrica a la atención para adultos es encontrar nuevas formas de trabajar en conjunto con los médicos, que están acostumbrados a tratar directamente con sus pacientes y no con los padres o tutores. Puede existir una curva de aprendizaje para ambas partes durante este proceso. Incluso si ya abogaste por la atención médica de otra persona, la atención de tu hermano con un tipo raro de epilepsia es compleja y podría complicar un poco el panorama.

Consulta la sección [Conversaciones con profesionales de atención médica](#) antes de cada cita. El tiempo en el consultorio del HCP suele ser limitado, por lo que tendrás que prepararte de antemano y determinar los siguientes 3 aspectos: 1) ¿qué objetivo tienes con respecto a esta cita? 2) ¿Qué quedó pendiente? 3) ¿Qué te preocupa el día de hoy? Usar los formularios de esta sección para asegurarte de enfocarte en las tareas que debes completar durante la transición médica podría ser útil y ayudar a guiar las conversaciones.



“Un aspecto que hemos notado con mi familia es que las personas dicen 'Díganos cómo podemos ayudarlos' o 'Nos encantaría ayudar', pero en realidad no saben cómo hacerlo. En situaciones de estrés, hemos tratado de pensar en tareas pequeñas con las que la familia puede ayudar para aliviar la carga, como hacer mandados o recoger las compras. Incluso algo tan simple como pasar tiempo con mi hermano y leerle cuentos puede quitar algo de peso emocional”.

— Hermano adulto



“Habla con alguien de confianza de la comunidad para que te diga qué opina. Quizás su punto de vista sobre la atención de tu hermano sea útil y, gracias a eso, podrías mejorar ciertas cosas.

— Hermano adulto

Vida cotidiana

Para muchos hermanos adultos que se encargan de la atención primaria de su hermano con un tipo raro de epilepsia, es posible que los aspectos de la vida cotidiana sean los más desafiantes. Como muchas personas con un tipo raro de epilepsia requieren atención constante, incluso si estás acostumbrado a cuidar de tu hermano, hacerlo a tiempo completo mientras te encargas de tu propia vida (trabajo, hogar, salud, pareja, amigos, pasatiempos, etc.) podría resultarte más difícil al principio, hasta que te acostumbres a la nueva normalidad. Has crecido con tu hermano y es posible que hayas ayudado a brindarle atención durante años. De todas formas, asumir el rol de cuidador principal o de apoyo de tu hermano con un tipo raro de epilepsia es un gran cambio. La sección [Vida cotidiana](#) del C.A.R.E. Binder tiene el objetivo de ayudar a las familias a organizar y documentar las rutinas de cuidado para su ser querido con un tipo raro de epilepsia. Este recurso puede tener un valor incalculable, ya que proporciona toda la información necesaria. Pero, ¿cómo se implementa y adapta este plan de atención a la vida cotidiana? Si bien cada persona lo hará de manera diferente, los siguientes consejos serán útiles para facilitar este proceso.

Actividades de la vida diaria (ADL):

Baño e higiene personal, vestimenta, necesidades de nutrición y alimentación, arreglos para dormir y rutina a la hora de acostarse, uso del baño

Las necesidades de nuestros hermanos con un tipo raro de epilepsia son únicas, pero la mayoría requiere el mismo nivel de atención cuando se trata de la vida cotidiana. Si has ayudado a tus padres a cuidar de tu hermano durante tu infancia y adolescencia, es probable que conozcas bien su rutina. Incluso si es así, si asumirás el rol de cuidador principal de tu ser querido con un tipo raro de epilepsia y te estás preparando para combinar su atención diaria a tiempo completo y tu vida, encontrar una forma de brindarle el nivel de atención necesario podría ser todo un desafío. Sobre todo, para aquellos hermanos adultos que ya tienen una familia propia, y aún más si su hermano requiere mayores cuidados o tiene problemas de conducta.

El C.A.R.E. Binder ofrece orientación y formularios para padres, o cuidadores principales, a fin de documentar todos los aspectos de las ADL de tu hermano. Este paso es fundamental si quieres crear un plan de acción para ti y las demás personas del círculo de contención de tu familia. Puede parecer irrelevante documentar las ADL con el nivel de detalle que ofrecen los formularios, pero es útil para recopilar la información necesaria sobre el cuidado que tu hermano requiere para mejorar y brindar una atención consistente. [Esta sección del C.A.R.E. Binder](#) podría ahorrar mucho tiempo y esfuerzo, ya que tus padres desarrollaron el plan muy cuidadosamente a lo largo de la vida de tu hermano; cualquier alteración podría generarle estrés a tu hermano y, por consecuencia, a ti. Si tus padres (o el cuidador principal) no completaron esta sección, asegurarte de que lo hagan lo antes posible será lo mejor para ti.

Si no sabes cómo cuidar diariamente de tu hermano, en lo posible, repasa su rutina antes de asumir el rol de cuidador principal o de apoyo. Tómate uno o más días para pasar tiempo en el hogar de tu familia en el rol de cuidador principal. A medida que repasas las diferentes rutinas, piensa en cómo se podría adaptar la rutina de tu hermano en tu propio hogar (si fuera el caso). ¿Qué aspectos deberías modificar para adaptar el tiempo y el espacio que se requieren? Plántate preguntas como las siguientes: ¿puedo hacerlo por mi cuenta? ¿Debo contratar



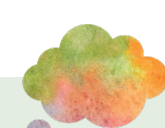
“Si no conoces la rutina diaria de tu hermano y no sabes por dónde arrancar, piensa en tu rutina diaria y simplifícala”.

— *Hermano adulto*



“Mi hermano adulto tiene rutinas muy guionadas y establecidas. El objetivo final sería mantenerlas en la medida de lo posible, pero, a fin de cuentas, muchos aspectos cambiarán cuando mi esposo y yo asumamos el rol de cuidadores principales. Hemos hablado muchas veces sobre cómo fusionaremos su rutina con la nuestra para que coexistan. Al final, ambas partes sufrirán algunos cambios. La flexibilidad es un aspecto clave, y no dudo de que todo fluirá con el tiempo”.

— *Hermano adulto*



“Esto es algo que quizás aprendas sobre la marcha y está bien que así sea. No es necesario que todo salga perfecto a la primera; a medida que colabores con tu hermano, la situación mejorará”.

— *Hermano adulto*

a otro cuidador para que me ayude con estas tareas? ¿Mi hogar (si fuera el caso) está preparado para mi hermano? Asegúrate de incluir esta información en la planificación de la atención a largo plazo de tu hermano. Ya mencionamos que las alteraciones en el plan de atención de tu hermano podrían causar posibles situaciones de estrés, pero se deben tener en cuenta muchos aspectos, por lo que no podrás considerar todos los casos de antemano. Es posible que hayas creado el mejor plan y, a la hora de aplicarlo a la realidad, no se adapte por alguna razón y debas modificarlo e inventar un enfoque corregido.

Es importante estar lo más preparado posible y, al mismo tiempo, estar dispuesto a ser flexible y adaptarse a las necesidades cambiantes de tu hermano, así como a la situación única de tu familia. Tendrás que ser paciente para implementar las actividades cotidianas de tu hermano a tu propia rutina de atención diaria.

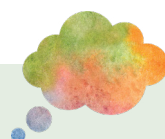
Arreglos de vivienda, movilidad, seguridad, planificación ante crisis, relevo

¿Dónde vive actualmente tu hermano con un tipo raro de epilepsia? ¿Vive en el hogar familiar? ¿O en un centro residencial? Algunas personas con un tipo raro de epilepsia pueden tener una residencia primaria y una secundaria. [Asegúrate de que tus padres o el cuidador principal hayan registrado esta información en el C.A.R.E. Binder.](#)

Además, es importante comprender las limitaciones de movilidad de tu hermano. ¿Usa una silla de ruedas u otro dispositivo para moverse? Debes considerar estos detalles y contar con un plan en caso de que sea necesario.

Las familias suelen preocuparse por la seguridad de las personas con un tipo raro de epilepsia, sobre todo de quienes requieren atención constante. La sección [Seguridad](#) del C.A.R.E. Binder incluye muchos detalles útiles que describen cómo tus padres o el cuidador principal cuidan de tu hermano en su vivienda actual. Y no solo se trata de la seguridad en el interior. ¿Cómo cuidas de tu hermano en el auto o en la escuela? ¿Qué rutina tiene tu hermano cuando entra con la familia a una tienda o un restaurante? Si el plan implica que tu hermano con un tipo raro de epilepsia viva en tu hogar por un día, podría ser lógico modificar la vivienda de a poco con el tiempo para que, cuando llegue el momento de ser el cuidador principal, ya hayas comenzado el proceso de asegurar el lugar para tu hermano.

Algunas personas con un tipo raro de epilepsia tienen problemas de conducta. Podría ser un tema de desobediencia, como que no quiera cooperar algunas veces, pero para ciertas familias, es mucho más complicado. Las conductas incluyen autoflagelarse o causar un posible daño a otro miembro de la familia, lo que no es un problema fácil de manejar. Quizás debas pedir ayuda si tu hermano con un tipo raro de epilepsia muestra una conducta agresiva. Asegúrate de completar [la sección del C.A.R.E. Binder](#) y de tener toda la documentación necesaria para respaldar el plan. Leer esta sección del manual y aprender es una excelente forma de prepararse para estos posibles desafíos. Incluso puedes tomar cursos sobre cómo calmar una situación de crisis. Si la conducta es un tema que te preocupa, pide ayuda antes de que la situación de crisis suceda. Puedes tomar medidas proactivas si te pones en contacto de antemano con la [Alianza Nacional de Enfermedades Mentales \(NAMI\)](#). Cuenta con excelentes recursos y kits de herramientas que te ayudarán a prepararte para una crisis de salud mental. Por supuesto, si estás en una situación de peligro de muerte, dirígete a la sala de emergencias psiquiátricas más cercana o llama al 911.



“Asumir el rol de cuidador principal de mi hermano por períodos cortos fue un paso fundamental en mi experiencia; no solo para él, sino para mí. Sus rutinas son fijas, por lo que, cuando algo apenas se sale de lo establecido, puede desorientarlo totalmente. Mi ayuda y la de otras personas en sus rutinas puede ser una ventaja para él y para mí. Ser cuidador temporal solo por una tarde o noche puede ayudar a ver la realidad de los desafíos y los obstáculos que pueden presentarse en un futuro”.

— Hermano adulto



“Todos nos frustramos de vez en cuando. Mantén la calma y recuerda que tu hermano no lo hace a propósito”.

— Hermano adulto

En la sección Vida cotidiana, también encontrarás una [Guía de planificación ante crisis](#). Como hermano de una persona con un tipo raro de epilepsia, es probable que estés familiarizado con las situaciones de crisis. Sabemos que el mejor momento para prepararte para una crisis es cuando no estás en esa situación. Es por eso que incluimos una sección sobre la planificación de crisis. Es un tema difícil, pero es importante tenerlo en cuenta y hablar de antemano con tus padres o con el cuidador principal de tu hermano con un tipo raro de epilepsia. Intenta encontrar un momento tranquilo para debatir sobre las distintas situaciones que podrían darse con tu hermano. La planificación ante crisis incluye hablar sobre la toma de decisiones críticas en caso de enfrentarte a una situación de vida o muerte. Esto incluye debatir sobre cuidados paliativos y otras opciones, además de la planificación ante crisis para el cuidador principal. ¿Qué haces cuando, de pronto, el cuidador principal de tu hermano con un tipo raro de epilepsia está incapacitado de manera temporal o permanente y ya no puede cuidar de tu hermano? En una situación así, ¿qué se debe hacer primero? ¿Qué se debe hacer la primera semana? ¿Cuáles son las prioridades para garantizar la continuidad de la atención de tu hermano con un tipo raro de epilepsia? En la sección Planificación ante crisis del C.A.R.E. Binder, encontrarás una guía con listas de verificación que tú y tu familia pueden utilizar para planificar. Asegúrate de tomarte el tiempo de debatir sobre esta sección con tus padres o el cuidador principal. Documenta este plan para que tú, o cualquier persona del círculo de contención de tu familia, puedan asumir la atención que tu hermano necesita.

Por último, y más importante, en la sección Vida cotidiana del C.A.R.E. Binder, se incluye información sobre [Relevo y cuidado personal](#). No la saltes. Si serás el cuidador principal o de apoyo de tu hermano con un tipo raro de epilepsia, tendrás que cuidarte de ti mismo. Tómame el tiempo de leer esta sección e implementar un plan de cuidado personal. Esta guía te ayudará a encontrar formas de priorizarte y reconocer señales de agotamiento. Vuelve a consultar esta sección de vez en cuando para asegurarte de no estar en una zona “problemática”. Si lo estás, frena y respira. Habla con las personas de tu círculo de contención. No tengas miedo de pedir ayuda.

Eres una persona fuerte e increíble, pero también humana. No puedes hacerlo solo, así que no lo intentes. Es fundamental desarrollar una [red de apoyo para toda la vida](#) (de la que hablaremos en la sección [Planificación de la atención a largo plazo](#)). Será el gran apoyo de tu círculo de contención, pero si sientes una amenaza inmediata para ti o para otros, 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.

Calendario de citas y lista de verificación, programas diurnos, empleo con apoyo

Prepararte para las citas y llevar un registro será más fácil si cuentas con un sistema para hacerlo. El C.A.R.E. Binder contiene distintos formularios que te ayudarán a ti y a tu familia a organizar esta información. Además, podrás prepararte para las citas de atención médica y asegurarte de que se cubran todas las necesidades de atención de tu hermano. Es importante que el cuidador principal o de apoyo y cualquier persona que podría involucrarse ayuden a mantener un nivel de atención consistente para tu hermano, lo que te ayudará a organizarte.

Los [programas diurnos](#) son muy importantes para tu hermano con un tipo raro de epilepsia. Ofrecerle oportunidades de aprendizaje y compromiso, independientemente de su nivel de capacidad, contribuye a su calidad de vida. Pero puede ser difícil encontrar programas diurnos adecuados para tu hermano cuando queda fuera del sistema. Habla con tus padres o con el cuidador principal para asegurarte de que tu hermano esté en la lista de espera de los programas que se ofrecen en la zona. Debes hacerlo lo antes posible, ya que podría llevar *muchos* años.



“Soy una persona muy sensible, por lo que la conversación para estar preparado en caso de crisis puede ser muy difícil para mí. A mis padres les dijeron que mi hermano no viviría más que cinco años y ahora tiene casi 40. La planificación ante crisis es un tema recurrente en la vida de nuestros padres. Las conversaciones son muy emotivas, pero mi consejo es que permitas que tus padres sean tu sistema de contención hasta el final”.

— Hermano adulto



“Ser el cuidador principal de un hermano es una tarea difícil y, si bien quieres estar disponible el 100 % del tiempo, es importante que te tomes pequeños recreos o encuentres actividades que disfrutes además de estar con tu hermano”.

— Hermano adulto

Necesidades de comunicación, resumen de presentación de mi ser querido

Comunicarse con las personas con un tipo raro de epilepsia puede ser todo un desafío para quienes no estén tan familiarizados con ellas. Además, su forma de comunicación podría cambiar con el tiempo. El mejor punto de partida es repasar la sección [Necesidades de comunicación](#) del C.A.R.E. Binder. Si aún no han completado esta sección, habla con tus padres (o con el cuidador principal de tu hermano). No solo será frustrante para ti o para quienes asuman el rol de cuidador, sino para tu hermano, ya que no tiene la capacidad de expresar sus necesidades. Y, a veces, expresa la frustración mediante conductas disruptivas que resultan en otros desafíos. Poder determinar cuándo tu hermano está feliz, triste, frustrado, enojado, hambriento, asustado o dolorido, entre otras, es fundamental para que esté saludable y en buen estado. Y es importante para que tú también lo estés.



Control de la enfermedad

Por desgracia, el sistema de salud de los Estados Unidos no está hecho para las personas con enfermedades crónicas. Abordar las complejidades de la atención médica puede ser difícil y, a veces, frustrante, incluso para las personas sanas. Si planeas brindarle atención primaria o de apoyo a tu hermano con un tipo raro de epilepsia en algún momento, te convendrá estar organizado. Así, garantizas que la atención sea consistente y que tu hermano se mantenga médicamente estable. Eso no significa que tu organización mantendrá estable a tu hermano en términos médicos, pero respetar los horarios de medicamentos, las citas médicas y otros tratamientos será útil para que tu hermano reciba un nivel de atención consistente. Como todos sabemos, los tipos raros de epilepsia pueden hacer que todo sea impredecible.

Información del seguro médico

Es fundamental mantener actualizada la información del seguro médico de tu hermano y presentar cualquier formulario o documento obligatorio a tiempo, antes de las fechas de entrega anuales. Muchas personas con un tipo raro de epilepsia tienen varios tipos de seguros médicos, como un seguro privado, Medicaid, Medicare u otros. Revisa los formularios sobre [Información del seguro médico](#) del C.A.R.E. Binder con tus padres o el cuidador principal de tu hermano para asegurarte de que la información registrada sea precisa y actualizada. No olvides actualizar la información todos los años, ya que las políticas se renuevan. Si la cobertura presenta lapsos, podría implicar un gran costo de bolsillo.

Reposición de medicamentos y cronograma de administración, equipos médicos y reposición de suministros

Es posible que ya conozcas los diferentes medicamentos que toma y todas las afecciones relacionadas que podría estar padeciendo tu hermano con un tipo raro de epilepsia. También sabes que es muy importante respetar sus [horarios de medicamentos](#) en la mayor medida posible. Algunos medicamentos se toman de forma regular, mientras que otros se administran según sea necesario. Es necesario registrar los horarios de medicamentos de tu hermano y tener esta información a mano. Puede ser un gran desafío llevar un registro de los horarios y asegurarte de completar o recibir las [reposiciones](#) a tiempo. Quizás tengas que lidiar con diferentes farmacias, ya que algunos medicamentos podrían no estar disponibles en la farmacia local. Otros solo se distribuyen mediante farmacias de especialidad, que se envían a través de FedEx u otros servicios de entrega. Tu hermano con un tipo raro de epilepsia también podría necesitar equipos médicos, como una sonda de gastrostomía. Además de contar con los equipos necesarios y asegurarte de que estén limpios y funcionen bien, es posible que debas pedir suministros. Llevar un registro de los [equipos y suministros médicos](#) es igual de importante que respetar las necesidades de medicamentos de tu hermano. Todos los aspectos de su atención contribuyen a su bienestar. Debes encargarte de muchas cosas, por lo que registrar la información es fundamental. El C.A.R.E. Binder tiene una [sección](#) con formularios que te ayudarán a organizarte. Si aún no los han completado o documentado de forma que sean accesibles, tómate un tiempo para hacerlo con tus padres. Esto también aplica para los [suministros](#) que tu hermano podría necesitar, como pañales y otros elementos. Trabajar en conjunto con tus padres y asegurarse de incluir toda esta información con toda la documentación necesaria para la atención de tu hermano es fundamental. De esta manera, garantizas que tú u otros miembros del círculo de contención de la familia puedan brindar la atención que tu hermano necesita. Cuando debas involucrarte, agradecerás haberte tomado el tiempo de asegurarte de que la información estuviera completa.



“Con el tiempo, hemos aprendido que lidiar con el seguro médico puede ser tan complicado como lidiar con los problemas médicos. Me resultó útil hablar con mis padres sobre el seguro de mi hermano y saber cómo enfrentaron los desafíos en el pasado para asegurarse de satisfacer sus necesidades”.

— Hermano adulto



“La gestión de los medicamentos y los equipos médicos puede convertirse en un trabajo de tiempo completo muy rápido. ¡Amígate con el farmacéutico local! Está para ayudarte y puede facilitarte algunas cuestiones o darte consejos útiles. ¡Aprovecha los recursos que te rodean!”.

— Hermano adulto



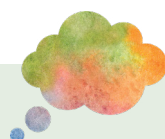
“Tener un calendario aparte y configurar alarmas te ayuda a llevar un registro y saber cuándo se deben administrar y reponer los medicamentos”.

— Hermano adulto

Plan de acción para las convulsiones, cosas que se deben evitar

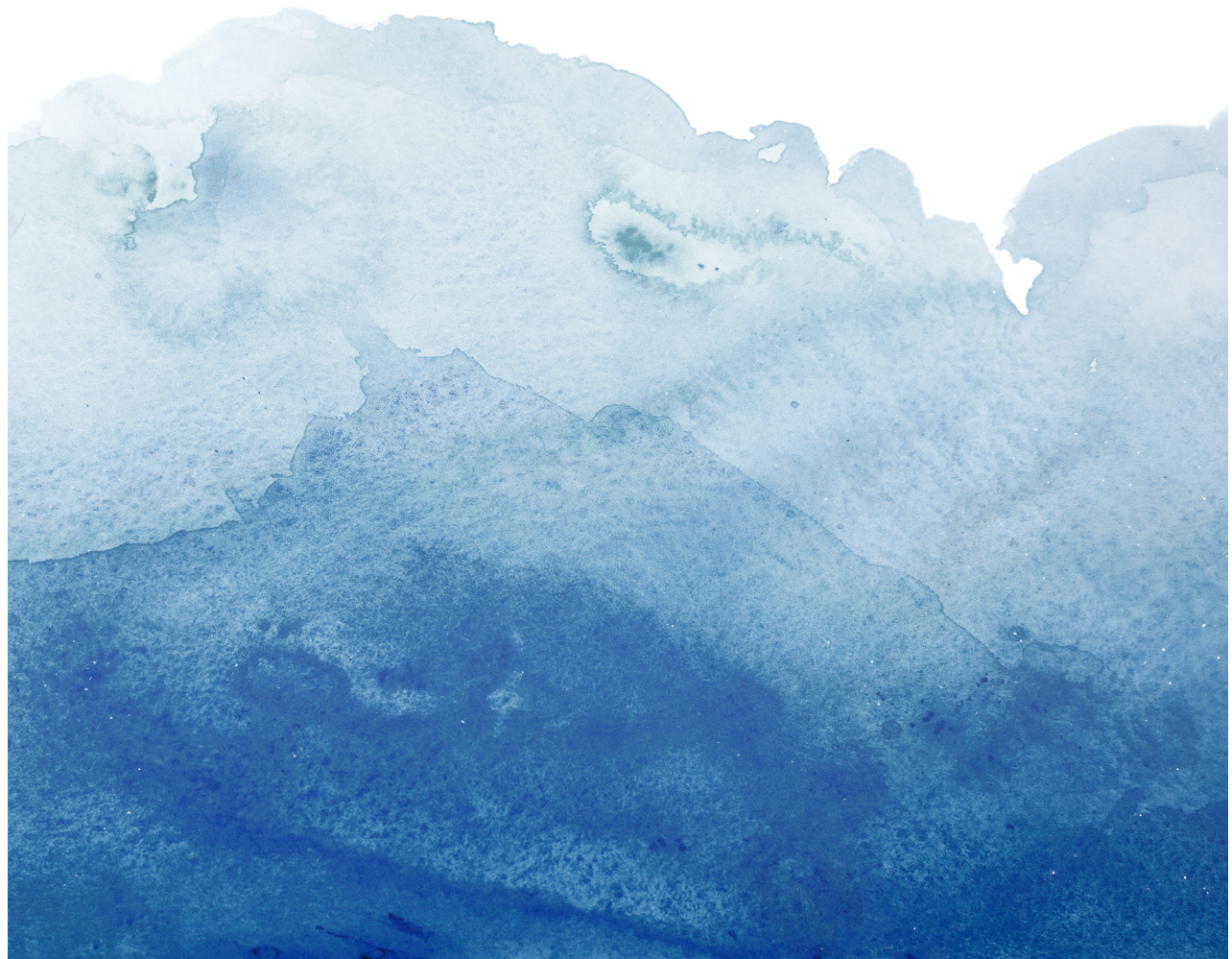
Muchas familias no crean un plan de acción para las convulsiones. Asegúrate de que tu hermano cuente con uno que sea de fácil acceso. Los cuidadores y los padres que han cuidado de su hijo con un tipo raro de epilepsia por mucho tiempo recuerdan su plan de acción para las convulsiones de inicio a fin. Pero los demás no. En caso de una emergencia por convulsiones, es fundamental que los demás sepan qué hacer. Cada plan es diferente; no existe uno universal. Esta información es fundamental para ti, para quienes cuiden de tu hermano y para cualquiera que sea parte de tu vida: maestros, vecinos, personal de los Servicios Médicos de Emergencia, etc. Este documento debe estar actualizado con los cambios en los medicamentos y las afecciones de tu hermano con el tiempo. Si aún no lo has hecho, ponte en contacto con tus padres o el cuidador principal de tu hermano y encuentra un momento lo antes posible para completar un [plan de acción para las convulsiones](#) con tus padres.

Muchas personas tienen [desencadenantes o aspectos que deben evitar](#). Para algunos, es la alergia a ciertos alimentos u otras sensibilidades. Quienes tienen un tipo raro de epilepsia podrían ser incluso más susceptibles a los desencadenantes, por lo que es importante reconocer cuáles son y registrar la información para la persona que cuida de tu hermano. ¿Qué le sucede a tu hermano cuando se enfrenta a un desencadenante? ¿Qué deberías hacer? No olvides registrar esta información también. No existe un protocolo estándar de respuesta ante el desencadenante, por lo que tienes que anotar la información específica de tu hermano para que cualquier persona pueda garantizar su seguridad y bienestar.



“Es importante repasar el plan en caso de convulsiones con cada cuidador que asiste a tu hermano. Por desgracia, no siempre están capacitados para manejar las situaciones de convulsión de manera adecuada”.

— Hermano adulto



Planificación de la atención a largo plazo

La [planificación de la atención a largo plazo](#) tiene diferentes aspectos. A veces, las familias retrasan el proceso porque no saben por dónde empezar. Algunas creen que deben desarrollar el plan completo antes de comentárselo a la persona que asumirá el rol de cuidador principal si no pueden proveer el nivel de atención que tu hermano con un tipo raro de epilepsia necesita. Algunos hermanos también podrían sentir lo mismo o tener las mismas preocupaciones. Desarrollar un plan y acompañar a tu hermano a transitar las diferentes fases es un proceso que toma años. Ningún plan será perfecto; e incluso los planes ya planteados pueden cambiar. Es fundamental tener conversaciones para que el plan esté en constante movimiento. Todo se resolverá con el tiempo. Cada sección que se describe a continuación te brindará orientación y te ayudará durante el proceso.

C.A.R.E. Guide

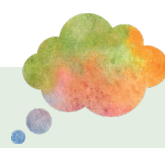
Tal como se menciona al inicio de C.A.R.E. Binder: La guía complementaria para hermanos, C.A.R.E. Guide tiene como objetivo ser una hoja de ruta para ayudar a tus padres en la transición médica y la planificación de la atención a largo plazo. Es posible que algunos ya estén incluidos en la planificación de atención futura de sus hermanos mientras que otros aún no han tenido esta conversación con la familia o estén evitándola deliberadamente. Sin importar tu posición en este recorrido, C.A.R.E. Guide te puede ofrecer información valiosa que te ayudará según tu situación actual y en la planificación a futuro. Empieza repasando la guía [C.A.R.E. Guide](#) primero. Dentro de la sección [Planificación de la atención a largo plazo](#) del C.A.R.E. Binder, podrás encontrar otras secciones importantes que te ayudarán a ti y a tu familia mientras trabajan en conjunto en el desarrollo de un plan de atención a largo plazo para tu hermano con un tipo raro de epilepsia.

Desarrollo de una red de apoyo para toda la vida

Si creces con un hermano con un tipo raro de epilepsia, comprendes los desafíos que se presentan y el nivel de atención que necesita. Es difícil cuidar de una persona con un tipo raro de epilepsia por tu cuenta. Un aspecto fundamental es crear un círculo de contención. Desarrollar una red de apoyo para toda la vida y documentar la información puede ser útil en todas las etapas del recorrido del tipo raro de epilepsia. Desde la primera convulsión de tu hermano, durante la niñez y la adolescencia, y cuando alcanza la adultez, tu círculo de contención te puede brindar un gran apoyo a ti y a tu familia. Si tus padres aún no han completado esta sección, tómate el tiempo de hablar con ellos. Aprovecha esta oportunidad para pensar en el futuro y considerar las necesidades de tu hermano, así como las propias. Y asegúrate de que cualquier persona que hayas incluido en tu [red de apoyo para toda la vida](#) sepa que es parte de la lista. Habla con ellos para saber de qué manera pueden ayudar y cómo están dispuestos a hacerlo.

Formulario de información financiera, lista de verificación de documentos legales

En esta sección, se brindan formularios que tú y tu familia pueden usar para documentar la información financiera de tu hermano, lo que incluye cuentas, fideicomisos, pólizas de seguro, otros recursos financieros y una lista de verificación de documentos legales. Además, hay un espacio disponible para apuntar dónde se pueden guardar los documentos y los datos de contacto legales. Asegúrate de completar esta sección, actualizarla todos los años y saber cómo y dónde acceder a ella.



“Comparte tu planificación de la atención y los detalles básicos con las personas de confianza que comprenden tu situación para que puedan ayudarte cuando lo necesites”.

— Hermano adulto



“La guía de atención es un gran recurso al que puedes recurrir. Es útil para explicar ideas a los demás, como amigos y familiares”.

— Hermano adulto



“Investiga siempre sobre nuevas personas capacitadas que puedan ayudarte con tu hermano. Nunca son demasiadas las personas que puedan ayudarte. Las universidades cercanas con programas de educación especial, educación, salud conductual, psicología y enseñanza son un gran lugar para empezar. Según mi experiencia, esos estudiantes parecen estar más dispuestos y capacitados para trabajar contigo y con tu hermano”.

— Hermano adulto

Vivienda residencial a largo plazo

La vivienda residencial a largo plazo puede ser uno de los aspectos más complejos de planificar. No sabes cuándo tu hermano podría necesitar este tipo de arreglo de vivienda, o si lo hará, y encontrar centros con la capacidad de brindar el nivel de atención que tu hermano requiere puede ser un proceso frustrante. La mayoría de estos lugares tienen listas de espera eternas. Lo mejor es investigar e ingresar a tu hermano en una de estas listas lo antes posible (puedes hacerlo cuando es muy joven). Es probable que tu familia haya decidido cuidar de tu hermano en el hogar familiar tanto tiempo como sea posible, pero no sabes lo que depara el futuro. Incluso si crees que no lo necesitarás, habla con tus padres sobre la posibilidad de sumar a tu hermano a una o varias listas de espera. En el [C.A.R.E. Binder](#), encontrarás un formulario que ofrece orientación sobre los aspectos importantes para tener en cuenta cuando investigas distintas opciones de vivienda que podrían servir para el futuro de tu hermano.

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 existen 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 mejor se ajuste a 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.

Investiga y lleva una 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 útiles según las necesidades individuales de tu hijo. Puedes usar este documento como guía para consultarlo más adelante mientras consideras qué opciones se ajustan mejor con tu visión de la atención a largo plazo para tu ser querido con un tipo raro de epilepsia.

Investigación y recorridos por instalaciones de atención a largo plazo: preguntas y planilla 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?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

3. ¿Hay apoyo médico cerca?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

Observaciones:

CONSIDERACIONES DE LA INSTALACIÓN

6. ¿La residencia admite hombres y mujeres?

☐ SI ☐ 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?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

9. ¿Qué tipo de actividades se ofrecen?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

CONSIDERACIONES DEL PERSONAL

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

14. ¿Cuáles son las proporciones entre el personal y los residentes? ¿Una cantidad cambia los fines de semana y los días festivos?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

18. ¿Cómo monitorea el personal nocturno las comunicaciones nocturnas?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

19. ¿Qué supervisa el personal? ¿Pueden hacer algún aporte para las evaluaciones del personal? ¿Para la contratación?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

CONSIDERACIONES EN CUANTO A LAS VISITAS

20. ¿Existen restricciones en cuanto a las visitas?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

CONSIDERACIONES MÉDICAS Y DE ACCESIBILIDAD

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

24. ¿Cómo manejan la seguridad con la comida, la bebida, el acceso a puertas con llave, los perritos, los quemadores, los incendios, etc?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

29. ¿Cómo se manejan los conductos problemáticos? ¿Tienen un especialista en comportamiento disponible para consultarlo sobre conductas problemáticas?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

Observaciones:

CONSIDERACIONES FINANCIERAS

33. ¿Cómo se maneja el dinero? ¿Se puede usar efectivo o tarjetas de débito?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

CONSIDERACIONES DE HIGIENE

35. ¿Muestran a los residentes cuando es necesario?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

38. ¿Tienen normas de atención que siguen?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

OBSERVACIONES ADICIONALES

39. ¿Hay residentes más jóvenes?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

40. ¿Qué están haciendo los residentes?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

41. ¿Los residentes parecen estar contentos?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

42. ¿La comida se ve y huele apetecible?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

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

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

44. ¿Cuentan con alguien en el personal que pueda acompañar a tu ser querido a las citas médicas? Si es así, ¿se aseguran de que esta persona lleve consigo toda la información o documentación necesaria para que la cita médica sea exitosa?

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

PREGUNTAS ADICIONALES ESPECÍFICAS DE MI SER QUERIDO CON UN TIPO RARO DE EPILEPSIA

45.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

46.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

47.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

48.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

49.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

50.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

51.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

52.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

53.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

54.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

55.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

56.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

57.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

58.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

59.

☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

60.

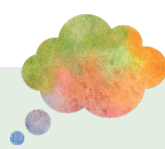
☐ SI ☐ NO ☐ Detalles:

Transición médica: de pediatría a atención para adultos

Quizás tus padres hayan conversado sobre la posibilidad de buscar atención fuera del sistema de pediatría una vez que tu hermano con un tipo raro de epilepsia entra a la adultez. La mayoría de los consultorios médicos, clínicas y hospitales pediátricos tienen una edad límite. Muchos hermanos adultos afirman que esta parte de la preparación para el futuro les preocupa cuando se trata de la posibilidad de asumir el rol de cuidador principal de sus hermanos. El proceso de la transición médica de pediatría a atención para adultos es difícil. Los cuidadores informan que encontrar proveedores de atención médica para adultos dispuestos a aceptar un paciente con un tipo raro de epilepsia y necesidades médicas complejas es un aspecto desalentador. Por estas razones y muchas más, será muy útil trabajar en conjunto con tus padres para asegurarse de que tu hermano complete con éxito la transición del sistema de atención pediátrica a la atención médica para adultos antes de que asumas el rol de cuidador principal, o incluso de apoyo. Algunas familias se encargan de este proceso en etapas tempranas y otras esperan hasta que sea totalmente necesario. No es fácil reconocer el momento adecuado para hacer la transición, pero las herramientas que se encuentran en el [C.A.R.E. Binder](#) podrían ser útiles para evaluar y planificar lo mejor para tus seres queridos con un tipo raro de epilepsia. Habla con tu familia y, si puedes, podrías considerar ofrecer tu ayuda con este proceso. Tus padres agradecerán tu apoyo y tú te sentirás mejor después de saber que la transición médica se completó con éxito.

Evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica

Cuando conversas con tus padres sobre la transición médica de pediatría a atención para adultos para tu hermano, puedes empezar por la sección [Evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica](#) en el C.A.R.E. Binder. En este documento, se brinda información útil y práctica sobre los aspectos para tener en cuenta cuando consideras cuándo y cómo abordar la transición médica. Las necesidades de tu hermano con un tipo raro de epilepsia son complejas. En términos generales, el sistema de proveedores de atención médica para adultos no está diseñado para atender a personas con discapacidades intelectuales o necesidades médicas complejas. Y los proveedores para adultos están acostumbrados a trabajar con sus pacientes directamente y no con sus cuidadores, por lo que eso también puede suponer un desafío. Si es posible, cuando los padres tienen la opción de decidir el momento, lo mejor es intentar realizar la transición médica durante un período en el que la persona con un tipo raro de epilepsia esté estable médicamente. Puede ser todo un desafío transitar de la atención pediátrica a la atención para adultos en medio de una situación de crisis. La mayoría de las familias querrán que su ser querido esté en el entorno de atención pediátrica el mayor tiempo posible, lo que es lógico, pero podría ser útil realizar la transición durante un período de estabilidad médica, incluso si la persona aún está dentro de los límites de edad, lo que facilitará el proceso. Es importante tener estas conversaciones con tu familia y el equipo de atención médica de tu hermano. El formulario Evaluación de cuidadores sobre la preparación para la transición médica ofrece orientación sobre lo que hay que tener en cuenta, contiene listas de verificación importantes y cuenta con un espacio para registrar el proceso. De esta manera, puedes organizarte y estar al tanto de los planes de atención a largo plazo que tu familia tiene para tu hermano con un tipo raro de epilepsia.



“Uno de los desafíos que nuestra familia no anticipó en el mundo de la atención médica para adultos son las políticas de los sistemas hospitalarios con respecto a las personas con discapacidades intelectuales o necesidades médicas complejas. En medio de una emergencia médica, mis padres descubrieron que no podían pasar la noche en el hospital con mi hermano, pero él tampoco puede quedarse solo por sus necesidades complejas. Esto creó un problema grave y fue un factor de estrés en una situación que ya era intensa. Podría ser útil investigar las políticas del hospital local con respecto a los cuidadores y a las personas con discapacidades intelectuales o necesidades médicas complejas”.

— *Hermano adulto*

Formulario de antecedentes y vida con epilepsia

A lo largo de los años, tu familia ha recopilado muchos informes y registros para documentar la atención de tu hermano. Todos estos antecedentes e información importantes ayudan a la familia a tomar decisiones con respecto a la mejor atención posible para su ser querido con un tipo raro de epilepsia. Pero, aunque sea información valiosa, cuando llega el momento de transitar de pediatría a la atención para adultos, las familias deberán tener un resumen mucho más consolidado para brindarle al nuevo equipo de proveedores de atención médica para adultos. El [formulario de antecedentes y vida con epilepsia](#) se desarrolló en conjunto con médicos y cuidadores. Recopila toda la información necesaria para una transición de atención médica. Si bien es maravilloso contar con el C.A.R.E. Binder y muchos otros recursos que tu familia ha recopilado con los años, lo mejor es asegurarse de completar el formulario de antecedentes y vida con epilepsia. Trabaja en conjunto con tus padres y el proveedor de atención médica de tu hermano para completar este formulario antes de comunicarse con los posibles proveedores de atención médica para adultos.



“Si se desconoce la causa de la afección de tu hermano, puedes hablar con su equipo de atención médica para realizar pruebas genéticas y recibir asesoría. Así, puedes decidir cómo proceder en caso de querer formar una familia”.

— Hermano adulto

Recursos

El C.A.R.E. Binder también tiene una sección de [recursos](#), que contiene información adicional que podría servirte. En la siguiente tabla, puedes encontrar algunas categorías destacadas.

[Agradecimientos](#)[Recursos](#)[Glosario de términos](#)[Programa Etiqueta amarilla](#)

Gracias por tomarte el tiempo de leer esta guía. Esperamos que te haya sido útil. Tal como se mencionó, pensar en los objetivos y planes a largo plazo para tu hermano lo antes posible puede facilitar las cosas. Si el plan implica asumir el rol de cuidador principal en un futuro, ya seas tú u otra persona del círculo de contención de tu familia, o si te involucrarás a modo de apoyo, piensa de qué manera podrías ayudar a tu familia ahora. ¿Qué tareas podrías realizar ahora que ayuden a poner en marcha un plan de atención futura? ¿Qué tareas podrías ayudar a completar para ganar una mayor confianza y prepararte para asumir el futuro rol de cuidador principal o de apoyo de tu hermano? Piénsalo y dile a tus padres lo que piensas. No evites estas conversaciones, aunque puedan ser difíciles. Tener un hermano con un tipo raro de epilepsia te ha otorgado dones especiales. Gracias a la experiencia de crecer con un hermano con un tipo raro de epilepsia, te convertiste en la persona maravillosa que eres hoy. ¡Tú puedes!

Si bien el C.A.R.E. Binder y la guía complementaria para hermanos del C.A.R.E. Binder son herramientas integrales, el mejor apoyo que puedes encontrar es dentro de tu propia comunidad de personas con un tipo raro de epilepsia. Conectarse con otros cuidadores, hermanos y personas es un gran punto de partida. Ponerse en contacto con quienes ya han atravesado este camino puede ser reconfortante. No dudes en comunicarte con la organización de personas con un tipo raro de epilepsia que apoya a tu comunidad para pedir ayuda.

**¡No estás
solo!**

**¡Tú
puedes!**

**No dudes
en acercarte
para pedir
ayuda.**