

Mi familia vive con alguien con una epilepsia rara

¿Qué son las epilepsias raras?

Las epilepsias raras son formas graves de epilepsia que causan convulsiones frecuentes o convulsiones que ocurren durante un largo tiempo, así como muchas otras afecciones de la salud complejas. La epilepsia rara puede comenzar tan pronto como el primer año de vida de un niño y durar toda su vida.

Las epilepsias raras pueden tener un gran impacto en la calidad de vida de una familia. El cuidado adicional que necesita un niño con epilepsia rara y la naturaleza impredecible de las convulsiones puede alterar la vida familiar. Por este motivo, los hermanos corren un mayor riesgo de sufrir de ansiedad y depresión. También pueden experimentar sentimientos de tristeza, estrés, aislamiento, miedo, preocupación y fatiga.

Cómo puede ayudar

Mi hijo está haciendo todo lo posible para atravesar una situación extremadamente difícil, pero su apoyo puede marcar una gran diferencia.

- Si nota algún cambio en el estado de ánimo o el comportamiento de mi hijo, no dude en comunicarse en cualquier momento.
- Si mi hijo llega tarde, no está preparado o está distraído, sería útil que usted pudiera compartir eso conmigo.
- Si siente que mi hijo está teniendo dificultades o se está retrasando, algunas palabras de aliento pueden ser de gran ayuda.
- Si es posible, brinde comentarios sobre cómo está mi hijo, incluido qué tan bien puede conectarse con usted.

Gracias por todo lo que hace para ayudar a apoyar y alentar a mi hijo.

tiene un hermano con una epilepsia rara.

Por qué las epilepsias raras hacen que la vida sea impredecible

Las convulsiones pueden ocurrir en cualquier momento. Las emergencias en cualquier momento del día o de la noche son una parte “normal” de la vida. Debido a esta impredecibilidad, los hermanos pueden:

- Sentirse emocionalmente “desanimados” o distraídos
- Llegar tarde a la escuela o a otros eventos, o cancelar a último momento
- Cansarse por la falta de sueño
- Atrasarse en tareas o proyectos

Plan de emergencia de nuestra familia

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

Durante la escuela o la práctica:

Por la noche:

Durante el fin de semana:

En la mitad de la noche:

Mi información de contacto

Nombre:

Teléfono:

En caso de que no pueda comunicarse conmigo, llame al:

Nombre:

Teléfono:

Relación con el niño:

Información del hospital local:
