Diario de crisis

Para anotar cada crisis y llevarlo a cada consulta de neurología.

Nombre _____ **Empezado el** _____

PARA QUÉ SIRVE

Ayuda a su equipo de neurología a saber cuántas crisis hay, cómo son y qué las desencadena, y a valorar los cambios de tratamiento. Anótalo en cuanto todo haya pasado: los detalles se olvidan pronto.

CÓMO USARLO

1. **Pon nombre a sus crisis.** Con su equipo de neurología, da una letra a cada tipo de crisis en la tabla de abajo.
2. **Marca cada día en el calendario del mes:** cuántas crisis hubo y de qué tipo, y si hubo fiebre, medicación de rescate o urgencias.
3. **Anota cada crisis en el registro:** fecha, hora, tipo, duración, posible desencadenante y qué pasó después.
4. **Rellena la ficha de una crisis importante** si una crisis es larga, necesita medicación de rescate o acabáis en urgencias.
5. **Grábala en vídeo si puedes,** solo si hay otra persona que se ocupe de su seguridad. El vídeo ayuda a saber qué tipo de crisis es.
6. **Llévalo a cada consulta,** con los vídeos y la lista de su medicación.

SUS TIPOS DE CRISIS

Letra	Nombre que le da su equipo de neurología	**Cómo es** Qué se ve y cuánto suele durar
A		
B		
C		
D		

POSIBLES DESENCADENANTES · CLAVES PARA EL REGISTRO

- **F** Fiebre
- **E** Emoción fuerte o excitación
- **S** Dormir poco o mal
- **N** Ninguno conocido
- **C** Calor o cambio brusco de temperatura (baño caliente, día de calor, ejercicio)
- **L** Luces que parpadean o dibujos de rayas o cuadros
- **D** Olvido o vómito de una dosis
- **O** Otro: anótalo en las notas

Cada persona tiene los suyos. Anota lo que sospeches, aunque tengas dudas.

Primero, su seguridad. Ante una crisis, sigue su protocolo de emergencia: el diario se rellena después. Llama al 112 cuando lo indique su protocolo o si no responde y no respira con normalidad. Este diario no sustituye las indicaciones de su equipo de neurología. Plantilla del protocolo en **dravetfoundation.eu/protocolo-de-emergencia**.

Calendario del mes

Nombre _____ **Mes y año** _____

Escribe el número de cada día en su recuadro. En los días con crisis, anota cuántas hubo de cada tipo (por ejemplo, «2A 1C») y rodea **F** si tuvo fiebre, **R** si necesitó medicación de rescate y **U** si fuisteis a urgencias o llamasteis al 112.

Lun	Mar	Mié	Jue	Vie	Sáb	Dom
☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU
☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU
☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU
☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU
☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU
☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU	☐ FRU

RESUMEN DEL MES

Crisis en total	Días con crisis	Veces con medicación de rescate	Urgencias o 112

CAMBIOS DE MEDICACIÓN O DE DOSIS

Fecha y qué cambió.

_____

_____

_____

OTROS CAMBIOS

Enfermedades, vacunas, viajes, cambios de rutina.

_____

_____

_____

Registro de crisis

Nombre _____ **Hoja n.º** _____

Tipo: la letra de sus crisis (página 1). **Desencadenante:** F fiebre · C calor · E emoción · L luces · S sueño · D dosis · N ninguno · O otro. Marca con una cruz las casillas que correspondan.

Fecha	**Hora**	**Tipo** A a D	**Duración** min o seg	**Dormía**	**Desenca-denante** Clave	**Rescate** Hora y si cedió	**112 o urgencias**	**Recuperación** Cuánto tardó	**Vídeo**	**Notas**
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	
				☐			☐		☐	

¿Más crisis de lo habitual en pocas horas, o varias seguidas sin recuperarse entre ellas? Anótalo en las notas y rellena la ficha de una crisis importante.

Ficha de una crisis importante

Para una crisis larga, que necesitó medicación de rescate o que acabó en urgencias. Rellénala en cuanto puedas y llévala a su próxima consulta.

Nombre _____

CUÁNDO Y CUÁNTO

Fecha _____ Hora de inicio _____

Hora de fin _____ Duración _____ minutos

- ☐ Varias crisis seguidas sin recuperarse entre ellas
- ☐ Más crisis de lo habitual en pocas horas

QUÉ ESTABA HACIENDO

- ☐ Dormía ☐ Acababa de despertarse
- ☐ En reposo ☐ Jugando o haciendo ejercicio
- ☐ En el baño o la ducha
- ☐ Otro: _____

QUÉ SE VIO

- ☐ Rigidez
- ☐ En el lado derecho
- ☐ Empezó en un lado y se extendió
- ☐ Se cayó
- ☐ Respiración ruidosa
- ☐ Sacudidas
- ☐ En el lado izquierdo
- ☐ Ojos o cabeza girados a un lado
- ☐ Labios morados o palidez
- ☐ Se orinó
- ☐ Mirada fija o perdida
- ☐ En los dos lados
- ☐ No respondía
- ☐ Babeo

Tipo (letra de la página 1): _____

POSIBLES DESENCADENANTES

- ☐ Fiebre: _____ °C
- ☐ Luces que parpadean, rayas o cuadros
- ☐ Ninguno conocido
- ☐ Calor o cambio brusco de temperatura
- ☐ Dormir poco o mal
- ☐ Otro: _____
- ☐ Emoción fuerte o excitación
- ☐ Olvido o vómito de una dosis

MEDICACIÓN DE RESCATE

- ☐ No se dio
- ☐ Se dio a las _____

¿Cedió? ☐ Sí, a los _____ minutos ☐ No

Segunda dosis, solo si lo indica su protocolo:

☐ No ☐ Sí, a las _____

112 Y URGENCIAS

- ☐ Llamamos al 112 a las _____
- ☐ Fuimos a urgencias ☐ Ingresó en el hospital

Hospital _____

Tratamiento en urgencias _____

DESPUÉS DE LA CRISIS

Tardó _____ en volver a estar como antes. ☐ Durmió después ☐ Confusión ☐ Debilidad en un lado

☐ Vómitos ☐ Grabamos vídeo ☐ Se hizo daño: _____

CÓMO FUE, CON TUS PALABRAS · NOTAS PARA SU EQUIPO DE NEUROLOGÍA