



APOYO PARA LAS FAMILIAS

La pérdida súbita, inesperada e inexplicable de un ser querido puede desatar una gran variedad de emociones, desde ira y frustración hasta desánimo y desesperación. Superar una pérdida puede ser extremadamente difícil, especialmente cuando tantas preguntas sobre SUDEP siguen sin responderse.

El proceso de duelo es un camino con muchos retos y en algunos momentos usted puede sentirse aislado y sin esperanza. Sepa que no está solo/a. Hay otras familias como la suya, que han pasado por experiencias similares y que desean ofrecerle su apoyo durante su tiempo de recuperación.

Para conectarse con estas familias o para encontrar agencias de apoyo cercanas a usted, visite la página de Internet Making Sense of SUDEP www.MakingSenseOfSUDEP.org o contáctenos al número telefónico gratuito: 1-855-85-SUDEP (78337).

¿QUÉ ES SUDEP?

La muerte súbita e inesperada en epilepsia (SUDEP por sus siglas en inglés) se refiere a la muerte de una persona con epilepsia sin que haya habido señales de advertencia y sin que se haya podido determinar la causa de la muerte. Es una categoría de muerte inexplicable. No hay maneras probadas de prevenir SUDEP, pero las investigaciones continúan para entender cómo y por qué ocurren estas muertes.



¿QUÉ TAN COMÚN ES SUDEP?

Estudios recientes estiman que la tasa de SUDEP está alrededor de una muerte por cada 1,000 personas con epilepsia por año. En personas con crisis epilépticas frecuentes, se cree que la tasa es de alrededor de 1 persona en cada 100 por año.

Puede ser que estas cifras estén subestimadas dada la pobre identificación de casos por la falta de conocimiento, e inconsistencias en la investigación y en el registro de las muertes. Las bajas tasas de autopsia hacen difícil conocer la incidencia exacta de SUDEP.

IDENTIFICACIÓN DE SUDEP

SUDEP solo se puede determinar con precisión después de que una autopsia haya excluido otra causa de muerte. Sin la autopsia, la muerte solo puede clasificarse como una muerte por SUDEP 'probable' o 'posible', así que las autopsias juegan un papel vital en la identificación verdadera de SUDEP. Se les aconseja a las familias que permitan o soliciten la autopsia.

Para la mayoría de las familias, una muerte SUDEP es su primera experiencia con el proceso de investigación de muerte, el cual puede ser difícil e intimidante. La investigación de una muerte es un paso esencial en la identificación de las muertes SUDEP y las familias juegan un papel importante en esta investigación al revelar la historia de las crisis y de la epilepsia del/de la difunto/a; al proveer antecedentes médicos detallados; al describir las circunstancias previas y cercanas al tiempo de la muerte; y al dar su consentimiento para la autopsia.

¿CUÁL ES LA CAUSA DE SUDEP?

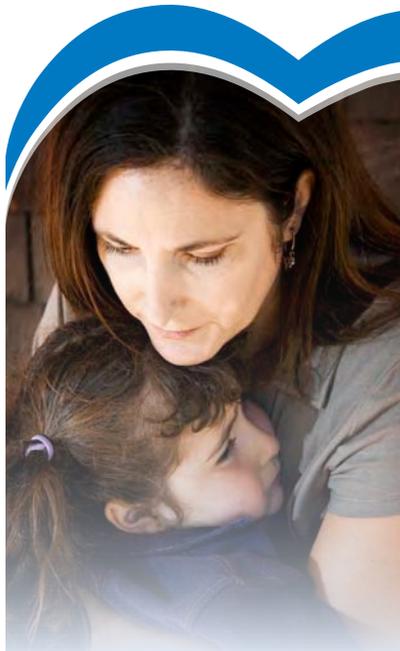
Aún no se conoce que es lo que causa SUDEP. Usualmente ocurre en la noche o durante el sueño, y esto dificulta saber lo que pasó durante los últimos momentos de vida. Con frecuencia, pero no siempre, hay evidencia de una crisis antes de la muerte. Una crisis al momento de la muerte no es necesaria para diagnosticar SUDEP.

Es poco probable que haya una sola causa que explique todas las muertes por SUDEP. Los avances en las investigaciones están identificando factores de riesgo críticos y un número de mecanismos potenciales para SUDEP.

Los científicos están investigando problemas con la respiración, el ritmo cardíaco y las funciones del cerebro como posibles causas de SUDEP. Durante las crisis, usualmente hay un cambio en la respiración y en el ritmo cardíaco. En la mayoría de las personas con epilepsia, esto no es peligroso. Algunas veces, puede ocurrir una caída seria de los niveles de oxígeno en la sangre o cambios en el ritmo cardíaco. Las crisis también pueden afectar el control que tiene el cerebro sobre la respiración y las funciones del corazón.

Adicionalmente, los investigadores están explorando vínculos genéticos entre las crisis y las anomalías en el ritmo cardíaco.

Continuado en la página siguiente



INFORMACIÓN PARA

Personas en Duelo por la Epilepsia (continuado)

Se necesitan urgentemente más investigaciones para aprender más sobre SUDEP. La historia médica, el tejido y la sangre de su ser querido puede utilizarse para estas investigaciones. Para más información vaya a: www.MakingSenseOfSUDEP.org

Pasos positivos que usted puede tomar

Al momento de la muerte:

Algunas veces las familias no están conscientes de SUDEP sino después de una. Cuando sea posible:

- Pida un examen de autopsia completo para ayudar a identificar las causas de muerte como SUDEP.
- Autorice al equipo de investigación de la muerte a que recolecte muestras durante la autopsia para su donación a la investigación de SUDEP.
- Provea información al North American SUDEP Registry, para permitir a los investigadores entender las causas y los factores de riesgos de SUDEP. Llámelos al 1-855-432-8555.

Una vez que se ha determinado SUDEP:

- Aprenda sobre SUDEP y discúptalo con su proveedor de cuidados de salud, especialmente si otros en su familia tienen epilepsia o han tenido una muerte súbita.
- Busque apoyo de otras familias desconsoladas por SUDEP, organizaciones de SUDEP/epilepsia o consejeros con experiencia en SUDEP.

Cuando sienta que es el momento adecuado:

- Manténgase actualizado/a con las noticias y las investigaciones que se vayan desarrollando sobre SUDEP y comparta esta información con amigos y familiares.
- Ayude a aumentar el conocimiento sobre SUDEP compartiendo su experiencia, organizando un evento, o ayudando a la organización de la epilepsia de su localidad con el trabajo de apoyo que hacen para SUDEP.
- Abogue y participe en las investigaciones que se realizan sobre las causas y prevención de SUDEP

Contacte la campaña, al www.MakingSenseOfSUDEP.org y al número telefónico gratuito 1-855-85-SUDEP (78337), para más información y para obtener ayuda para conseguir recursos en su localidad.

EL CONOCIMIENTO ES EL PRIMER PASO HACIA LA DETERMINACIÓN DE LA CAUSA Y PREVENCIÓN DE SUDEP

- El propósito principal de la campaña Making Sense of SUDEP es concientizar y fomentar la discusión sobre SUDEP entre las personas con epilepsia y sus proveedores de cuidados de salud.
- Un mayor conocimiento hará que avance la investigación al incrementar la información disponible para los científicos y médicos que estudian SUDEP.

© SUDEP Aware 2014

Se usan imágenes de modelos para ilustrar el contenido.

PBE/FEB 14