



La mayoría de las personas con epilepsia viven una vida larga y saludable. Por lo que tal vez te sorprenda saber que algunas personas mueren de epilepsia, y no solamente por causas obvias, como los accidentes.

Hay ocasiones en que las personas con epilepsia mueren sin aviso y sin que se encuentre la causa de muerte. Esto se conoce como muerte súbita e inesperada en epilepsia o SUDEP (por sus siglas en inglés). El riesgo es bajo, pero real. Y aunque es un asunto difícil de enfrentar, es importante considerarlo al tomar decisiones sobre el estilo de vida, para que puedas reducir tus riesgos de SUDEP.

INFORMACIÓN PARA Adultos Jóvenes y Adolescentes con Epilepsia

¿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.



¿QUÉ TAN COMÚN ES SUDEP?

Se estima que aproximadamente una persona de cada 1.000 personas con epilepsia muere por SUDEP cada año. En personas con crisis epilépticas incontroladas y difíciles de tratar, la tasa puede ser tan alta como de 1 de cada 100 por año.

Es posible que estas tasas se hayan subestimado ya que debido a la falta de conocimiento sobre SUDEP puede ser que estas muertes se registren erróneamente.

¿CUÁL ES LA CAUSA DE SUDEP?

Se desconoce la causa de SUDEP. Usualmente ocurre en la noche o durante el sueño. 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.

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, una caída seria de los niveles de oxígeno en la sangre o cambios en el ritmo cardíaco puede ocurrir. Las crisis también pueden afectar el control que tiene el cerebro sobre la respiración y las funciones del corazón. Los investigadores también están explorando vínculos genéticos entre las crisis y las anomalías en el ritmo cardíaco.

Es poco probable que haya una sola causa que explique todas las muertes por SUDEP. Los avances en las investigaciones están identificando factores de riesgos críticos y un número de mecanismos potenciales para SUDEP. En la medida en que los investigadores aprendan más, la información ayudará a las personas con epilepsia a que hagan más para reducir su riesgo y posiblemente prevenir SUDEP.

¿CUÁLES SON LOS FACTORES DE RIESGO DE SUDEP?

El principal factor de riesgo de SUDEP es tener frecuentes crisis tónico-clónicas generalizadas (gran mal). Mientras más frecuentes sean estas crisis, mayor es el riesgo de SUDEP.


Se están investigando otros factores de riesgo. Para ayudar a disminuir tu riesgo, es importante discutir SUDEP con tu proveedor de cuidados de salud y recuerda que reducir el riesgo no quiere decir que no tengas ningún riesgo. Hay cosas que puedes hacer.

QUÉ PUEDE HACER

- ☑ Discute SUDEP y cualquier otra preocupación que puedas tener con tu doctor.
- ☑ Trabaja con tu doctor para que tengas la menor cantidad de crisis posibles. Esto incluye tomar las medicinas tal como fueron prescritas y evitar lo que provoca las crisis (como la falta de sueño, o tomar alcohol) para bajar tu riesgo de SUDEP.
- ☑ Confía en tus amigos y diles a quienes te rodean que tienes epilepsia. Enséñales lo que pueden hacer para que te ayuden a recuperarte durante y después de una crisis.
- ☑ Habla sobre las crisis y el riesgo de SUDEP con personas que viven con epilepsia. Visita la campaña Making Sense of SUDEP en la página de internet para conectarte con otros y para obtener una lista de recursos locales.
- ☑ Regístrate para recibir el boletín electrónico de la campaña MakingSenseOfSUDEP.org y para obtener las más recientes noticias e información acerca de las investigaciones sobre SUDEP:
www.MakingSenseOfSUDEP.org

¿CÓMO BAJAR EL RIESGO?

La mejor manera de reducir el riesgo de SUDEP es al reducir la cantidad de crisis:

- Toma tus medicinas regularmente y de manera confiable. Si tienes problemas para recordar tomar las medicinas, trata de usar una aplicación de tu teléfono celular. 
- Identifica y evita aquellas cosas que te causan las crisis (tales como la falta de sueño, tomar mucho alcohol, o consumir drogas recreativas.)
- Mantén tus citas regulares con tu proveedor de cuidados de salud. Si tienes preocupaciones sobre los efectos secundarios de tus medicamentos, es importante que hables con tu médico antes de hacer cualquier ajuste o dejar de tomarlos como se indicaron.
- Discute otros tratamientos para la epilepsia (como la cirugía) con tu doctor cuando las medicinas no sean suficientes para controlar las crisis.

SEGURIDAD EN CASO DE CRISIS

Las crisis te ponen en riesgo de lesionarte o tener accidentes. Sigue estos pasos sencillos para mantenerte seguro y a salvo:

- Modifica el ambiente en tu casa y en tu trabajo para evitar lesiones relacionadas con las crisis.
- Toma precauciones adicionales cuando estés cerca del agua, incluso al nadar y al bañarte.
- Si tienes crisis frecuentes mientras duermes, considera usar un monitor o compartir la habitación para así alertar a tus familiares cuando tengas una crisis.

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

Todas las personas que viven con epilepsia deben tener conocimiento acerca de SUDEP y sus factores de riesgo. Esto es tan importante como aprender sobre los riesgos de lesiones o accidentes que pueden ocurrir durante una crisis. Tener conocimiento sobre SUDEP te permite tomar decisiones informadas y hacerte cargo de tu salud.

QUÉ HACER SI UNA PERSONA TIENE UNA CRISIS:

1. Toma el tiempo que dura la crisis.
2. Afloja cualquier ropa apretada y coloca algo suave debajo de la cabeza de la persona
3. Coloca a la persona de lado para evitar que se ahogue.
4. NUNCA pongas algo en la boca de la persona
5. NUNCA sujetes a la persona
6. Llama a una ambulancia si la crisis dura más de 5 minutos
7. Después de una crisis, quédate hasta que la persona se recupere y esté alerta, o hasta que llegue la ayuda.

