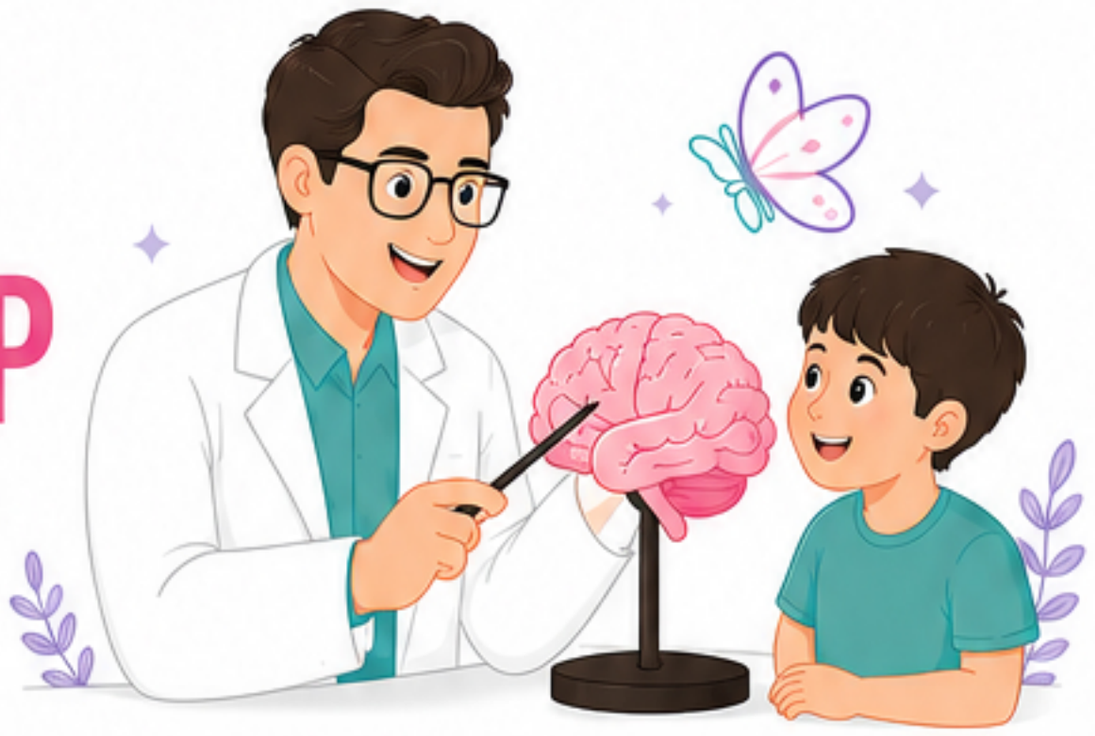
Metamorfosis
CENTRO INTEGRAL DE EPILEPSIA

ENTENDER LA SUDEP

GUÍA PRÁCTICA PARA FAMILIAS Y CUIDADORES



La información no elimina el riesgo,
pero puede ayudarte a tomar **mejores decisiones.**

¿QUÉ ES EL SUDEP?

La SUDEP (Muerte Súbita Inesperada en la Epilepsia) es el fallecimiento repentino de una persona con epilepsia en el que, después de una investigación clínica adecuada —y cuando es posible, una autopsia— no se identifica otra causa que explique la muerte, como un traumatismo, un ahogamiento, un infarto o un estado epiléptico prolongado (status epilepticus).

- Puede ocurrir con o sin evidencia de que haya existido una crisis inmediatamente antes del fallecimiento.

No todas las muertes en personas con epilepsia son SUDEP. Muchas pueden estar relacionadas con accidentes, otras enfermedades o complicaciones diferentes.

LO PRIMERO QUE DEBES SABER

No todas las personas con epilepsia tienen el mismo riesgo.

Según la International League Against Epilepsy (ILAE), el riesgo de SUDEP varía considerablemente dependiendo de las características de la epilepsia y, sobre todo, del control de las crisis.

El seguimiento periódico con tu neurólogo o epileptólogo es clave para evaluar tu riesgo y trabajar en estrategias que lo puedan reducir.

¿QUÉ TAN FRECUENTE ES EL SUDEP?

La SUDEP es un evento poco frecuente, pero es una de las principales causas de muerte relacionada con la epilepsia en personas cuya enfermedad no está adecuadamente controlada.

La guía de práctica clínica de la American Academy of Neurology (AAN) y la American Epilepsy Society (AES) analizó 12 estudios de la más alta calidad (Clase I) para estimar el riesgo (Harden et al., 2017).

ADULTOS

1.2
por cada
1,000
pacientes–año
=
Aproximadamente 1 de cada 1,000 personas con epilepsia por año.

NIÑOS

0.22
por cada
1,000
pacientes–año
=
Aproximadamente 1 de cada 4,500 niños con epilepsia por año.

PARA ENTENDERLO MEJOR:

Imagina 1,000 adultos con epilepsia. Durante un año, aprox. 999 no presentarán una SUDEP y 1 persona podría verse afectada.

Estas cifras son un promedio poblacional. No todas las personas con epilepsia tienen el mismo riesgo.
Este puede aumentar o disminuir según el tipo de crisis, la frecuencia y el control de la epilepsia.

¿QUÉ PUEDES HACER A PARTIR DE HOY?

1 HABLA CON TU NEURÓLOGO

Pregunta y participa en las decisiones de cuidado.

Preguntas que puedes hacer:

- ¿Cuál es mi riesgo o el de mi hijo?
- ¿Qué factores aumentan ese riesgo?
- ¿Cómo podemos mejorar el control de las crisis?
- ¿Existen otras opciones de tratamiento si las crisis continúan?
- ¿Necesitamos un plan especial para las noches?

2 MANTÉN EL MEJOR CONTROL POSIBLE DE LAS CRISIS

Las crisis tónico-clónicas generalizadas frecuentes son el principal factor de riesgo modificable.

Reducir el número de crisis es una de las estrategias más importantes para disminuir el riesgo.

3 TOMA LOS MEDICAMENTOS EXACTAMENTE COMO FUERON INDICADOS

Nunca suspendas ni modifiques un tratamiento sin consultar previamente con tu médico.

Los medicamentos son la herramienta más importante para mantener las crisis bajo control.

4 LLEVA UN REGISTRO DE LAS CRISIS

Anotar los detalles puede ayudar al neurólogo a tomar mejores decisiones sobre el tratamiento.

Registra siempre:

- Fecha y hora
- Duración
- Tipo de crisis
- Posibles desencadenantes
- Tiempo de recuperación

5 INFORMA A TU RED DE APOYO

Las personas que conviven contigo también forman parte del tratamiento.

Asegúrate de que sepan:

- Cómo actuar durante una crisis
- Cuándo llamar a emergencias
- Qué hacer después de una crisis
- Dónde encontrar tu plan de acción

LO MÁS IMPORTANTE

La SUDEP sigue siendo un tema de investigación en todo el mundo. Aún quedan muchas preguntas por responder, pero hoy sabemos mucho más que hace apenas dos décadas.

Mejorar el control de las crisis, seguir el tratamiento y trabajar en equipo con tu médico son las mejores herramientas para reducir el riesgo.

¿TE FUE ÚTIL ESTA GUÍA?

Compártela con otra familia, un cuidador, un docente o con alguienque vive con epilepsia.

RECURSOS GRATUITOS

En la Biblioteca Metamorfosis encontrarás herramientas diseñadas para acompañarte en el dia a dia.

Referencia cientifica: Harden C, Tomson T, Gloss D, et al. Practice Guideline Summary: Sudden Unexpected Death in Epilepsy Incidence Rates and Risk Factors. Neurology. 2017;88(17):1674–1680.