



La mayoría de las personas con epilepsia viven una vida larga y saludable. Sin embargo, las personas con epilepsia, tienen un riesgo de muerte mayor comparado con personas que viven sin epilepsia.

En niños con epilepsia, la mayoría de las muertes no están relacionadas con las crisis. Las investigaciones muestran que en la mayoría de los casos el aumento de la tasa de muerte en niños con epilepsia se ve en niños con epilepsia y discapacidades neurológicas. En estos niños, la muerte se debe usualmente a infecciones severas o complicaciones con su enfermedad cerebral.

INFORMACIÓN PARA PADRES Y PARA QUIENES CUIDAN A LOS NIÑOS CON EPILEPSIA

¿QUÉ ES SUDEP?

Algunas veces las personas con epilepsia mueren inesperadamente. La muerte súbita e inesperada en epilepsia (SUDEP por sus siglas en inglés) se refiere a la muerte de un adulto o niño/a con epilepsia sin que se haya podido determinar la causa de la muerte. Estar consciente de SUDEP, aprender más sobre ello y discutir sus riesgos con los proveedores de cuidados de salud de su niño/a son maneras positivas de enfrentar este difícil problema.



¿QUÉ TAN COMÚN ES SUDEP?

Estudios recientes estiman que la tasa de SUDEP entre adultos y niños está alrededor de una muerte por cada 1.000 personas con epilepsia por año. Sin embargo, las tasas de SUDEP en niños parece ser mucho más baja; está en el rango de 2 muertes por cada 10.000 niños por año. No se sabe por qué la tasa de SUDEP es más baja en niños. Es posible que se deba a factores tales como mejor salud general en niños en comparación con adultos, además de que los padres y quienes cuidan a los niños se aseguran de que se tomen sus medicinas para las crisis.

¿CUÁL ES LA CAUSA DE SUDEP?

Se desconoce la causa de SUDEP. Tal como se desconoce la causa del síndrome de muerte infantil súbita (SIDS por sus siglas en inglés) SUDEP parece suceder más frecuentemente en la noche. Con frecuencia, pero no siempre, hay evidencia de una crisis epiléptica 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 riesgos 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. Los investigadores también están explorando vínculos genéticos entre las crisis y las anomalías en el ritmo cardíaco.

Se necesitan urgentemente más investigaciones para estudiar estas posibles causas de muerte y ayudar a las personas con epilepsia a entender cómo disminuir su riesgo de 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 el riesgo de su niño/a, es importante discutir SUDEP con el proveedor de cuidados de salud de su niño/a. Hay cosas que usted puede hacer para reducir el riesgo de su niño/a.

Continuado en la página siguiente



QUÉ PUEDE HACER

- ☑ Hable con el proveedor de cuidados de salud de su niño/a sobre SUDEP y comparta esta información con su familia y con las personas que cuidan a su niño/a.
- ☑ Trabaje con el proveedor de cuidados de salud de su niño/a para encontrar la mejor manera de tratar sus crisis, identificar lo que las provoca y bajar su riesgo.
- ☑ Asegúrese de que las personas que estén alrededor de su niño/a sepan que tiene epilepsia y qué es lo que pueden hacer para ayudar a su niño durante y después de una crisis.
- ☑ Visite nuestra página de Internet para obtener las más recientes noticias e información acerca de las investigaciones, una lista de recursos disponibles y para registrarse para recibir nuestro boletín electrónico. www.MakingSenseOfSUDEP.org

INFORMACIÓN PARA PADRES Y PARA QUIENES CUIDAN A LOS NIÑOS CON EPILEPSIA (continuado)

¿CÓMO BAJAR EL RIESGO?

La mejor manera de reducir el riesgo de SUDEP es ayudar a que su niño/a tenga la menor cantidad de crisis posible:

- Mantenga sus citas regulares con el proveedor de cuidados de salud de su niño/a.
- Ayude a que su niño/a tome sus medicinas para las crisis regularmente y de manera fiable. Si tiene preocupaciones sobre los efectos secundarios, hable con su proveedor de cuidados de salud. No haga cambios en las medicinas de su niño sin hablar antes con su proveedor de cuidados de salud.
- Identifique y evite aquellas cosas que le causan las crisis (como la falta de sueño).
- Pregúntele al proveedor de cuidados de salud de su niño/a sobre otros tratamientos para la epilepsia (tales como la cirugía y la dieta cetogénica) cuando las medicinas no son suficientes para controlar las crisis.

SEGURIDAD EN CASO DE CRISIS

Las crisis ponen a su niño/a en riesgo de lesionarse y de tener accidentes. Siga estos pasos simples para mantener a su niño/a seguro/a y a salvo:

- Modifique el ambiente de su casa o de cualquier otro lugar donde su niño/a esté diariamente para evitar lesiones relacionadas con las crisis.
- Tome precauciones adicionales cuando esté cerca del agua, incluso al nadar y al bañarse.
- Si su niño/a tiene crisis frecuentes mientras duerme, considere usar un monitor. Durante las épocas en que tenga crisis incontroladas, considere compartir la habitación con su niño/a para estar alerta de la actividad convulsiva.

Si se encuentra preocupado/a por el riesgo de SUDEP y se pregunta cómo balancear la necesidad de mantener a su niño/a sano y seguro con la necesidad de fomentar su crecimiento e independencia, hable con un miembro del equipo de cuidado de salud de su niño/a para que le apoyen.

QUÉ HACER SI SU NIÑO TIENE UNA CRISIS:

1. Tome el tiempo que dura la crisis.
2. Afloje cualquier ropa apretada y coloque algo suave debajo de la cabeza de la persona.
3. Coloque a la persona de lado para evitar que se ahogue.
4. NUNCA ponga algo en la boca de la persona.
5. NUNCA sujete a la persona
6. Llame a una ambulancia si la crisis dura más de 5 minutos.
7. Después de la crisis, quédense hasta que la persona se despierte y esté alerta, o hasta que llegue la ayuda.