



Lo que los proveedores de atención médica necesitan saber:

# MUERTE SÚBITA INESPERADA EN PERSONAS CON EPILEPSIA (SUDEP)

## ¿Por qué debo hablar con mis pacientes sobre la SUDEP?

SUDEP es el término que se usa cuando una persona con epilepsia muere sin señales de advertencia y no se puede identificar la causa.

Las leyes del estado de Nueva York exigen a los médicos, enfermeros especializados y auxiliares médicos que informen a los pacientes sobre la SUDEP si:

- (1) el paciente ha sido diagnosticado con epilepsia y tiene un riesgo alto de SUDEP, y
- (2) el proveedor es el principal responsable del tratamiento y los cuidados de ese paciente con epilepsia. Esta nueva ley no cubre el tratamiento en situaciones de emergencia.

Sin embargo, esto es más que un requisito legal: la información de una fuente médica confiable ayuda a combatir el miedo y le devuelve al paciente el poder de abordar el asunto. Cada vez más evidencia muestra que los pacientes prefieren que su proveedor de atención médica les brinde información sobre la SUDEP cuando les diagnostican la epilepsia, o muy poco después, en vez de buscar información por sus propios medios<sup>1</sup>. Los proveedores pueden ser la fuente de información inicial más confiable para sus pacientes.

Los proveedores deberían usar un enfoque personalizado para cada paciente según su riesgo de SUDEP individual. El objetivo de cada conversación sobre la SUDEP es reducir el miedo y la ansiedad respecto a la SUDEP y, al mismo tiempo, empoderar a los pacientes con información personalizada para reducir el riesgo.

## ¿Quiénes tienen un riesgo mayor de sufrir una SUDEP?

Si bien la SUDEP no es frecuente —afecta a 1 de cada 1,000 adultos con epilepsia y 1 de cada 4,500 niños con epilepsia por año—, estos son algunos factores que representan un riesgo mayor:

- Personas que tienen convulsiones frecuentes e incontroladas.
- Personas que se olvidan de tomar los medicamentos para las convulsiones o que no los toman según lo recetado.
- Personas que tienen convulsiones tónico-clónicas (gran mal).
- Personas que tienen convulsiones nocturnas.



1 DE  
CADA  
1,000  
ADULTOS



1 DE  
CADA  
4,500  
NIÑOS

## Medidas que pueden adoptar los proveedores de atención médica



- **Hablar con sus pacientes y sus cuidadores sobre la SUDEP.** Muchas personas no saben qué es la SUDEP. Estas conversaciones pueden ser difíciles, pero hay recursos que pueden ayudar a los proveedores a iniciar la conversación y transmitir de manera eficaz la información más importante, como usar el Marco estratégico SPIKES: [https://www.dannydid.org/assets/1/6/SUDEP\\_Pocket\\_Folder\\_Handout\\_FINAL.pdf](https://www.dannydid.org/assets/1/6/SUDEP_Pocket_Folder_Handout_FINAL.pdf) o el Kit de herramientas para médicos: Guía de conversaciones empoderadoras para prevenir muertes por epilepsia (Empowering Conversations Guide- Preventing Epilepsy Deaths) <https://preventingepilepsydeaths.org/clinicians/empowering-patients-through-effective-conversations/>.

- **Analizar las siguientes estrategias con los pacientes para reducir el riesgo de convulsionar, ya que la mejor manera de prevenir la SUDEP es convulsionar lo menos posible o no convulsionar:**



- **Acudir regularmente a las citas médicas.** Ayude a los pacientes a establecer una relación de confianza con usted para fomentar la regularidad de las citas.
- **Tomar los medicamentos para las convulsiones según las indicaciones.** Recuérdeles a los pacientes que pueden acudir a usted si tienen preguntas o inquietudes sobre el régimen de los medicamentos.
- **Establecer elecciones de estilo de vida saludables, como descansar lo suficiente, hacer ejercicio, comer sano y evitar el estrés.** Recomiende a los pacientes evitar elecciones que pueden causar convulsiones, como consumir alcohol y drogas, o no dormir lo suficiente.
- **Llevar un registro escrito de lo que sucedió antes de una convulsión.** Esta tarea ayudará a los pacientes a comprender mejor los desencadenantes de las convulsiones, lo que incluye dónde y cuándo sucedió.

<sup>1</sup> Ver, p. ej., Gayatri NA, Morrall MC, Jain V, et al. Parental and physician beliefs regarding the provision and content of written sudden unexpected death in epilepsy (SUDEP) information. *Epilepsia* 2010;51:777–782. 10 [En este estudio, una encuesta que se realizó a 67 padres de niños con epilepsia reveló que el 91% de los padres querían información sobre la SUDEP y que la mayoría, el 67%, querían que se les informe sobre la SUDEP en el momento en que diagnosticaron a su hijo]; Ramachandran R, Jack SM, Meaney BF, et al. SUDEP: what do parents want to know? *Epilepsy Behav* 2013;29:560–564 [En este estudio, todos los padres indicaron que querían que se les informe sobre la SUDEP poco después de recibir el diagnóstico].

• **Imprimir y compartir la Hoja informativa para pacientes sobre la SUDEP** desarrollada por el Departamento de Salud del Estado de Nueva York (New York State Department of Health, NYSDOH) y disponible en <https://www.health.ny.gov/diseases/conditions/epilepsy/>.

• **Poner en contacto a los pacientes con un centro especializado en epilepsia.** Estos centros específicos ofrecen atención enfocada y especializada a los pacientes con epilepsia. Pueden ofrecer los siguientes servicios:

- Un enfoque integral para el diagnóstico y el tratamiento, que incluya diferentes tipos de proveedores.
- Pruebas avanzadas.

• Información sobre tratamientos, terapias, ensayos clínicos de medicamentos e investigaciones nuevos.

• Orientación y educación sobre la epilepsia y los embarazos.

• **La Asociación Nacional de Centros de Epilepsia (National Association of Epilepsy Centers, NAEC)** puede ayudar a los pacientes a encontrar un centro especializado en epilepsia cercano. Se puede buscar por estado o código postal en: <https://www.naec-epilepsy.org/about-epilepsy-centers/find-an-epilepsy-center/>.

• **Poner en contacto a los pacientes con una organización regional de apoyo para personas con epilepsia,** como las que se mencionan al final de esta hoja informativa.

### **Organizaciones regionales para personas con epilepsia en el estado de Nueva York**

• **Epilepsy Foundation of Northeastern New York, Inc.**  
Albany, NY 12205  
(518) 456-7501  
<https://www.efneny.org>

• **Epilepsy Foundation of Long Island**  
East Meadow, NY 11554  
(516) 739-7733  
<https://www.epicli.org/>

• **Epilepsy Association of Western New York**  
Buffalo, NY 14222  
(716) 883-5396 ext. 407  
<https://epilepsywny.org/>

• **Epilepsy Alliance of West Central NY, parte de EPI (Empowering People's Independence)**  
Rochester, NY 14620  
(585) 442-4430 ext. 2741  
<https://www.epiny.org/>

• **Epilepsy Society of Southern NY/Capabilities Partnership, Inc.**  
West Nyack, NY 10994  
(845) 627-0627 ext. 112  
<https://cpiny.org/>

• **Epilepsy Foundation of Metropolitan New York**  
New York, NY 10006  
(212) 677-8550  
<https://www.efmny.org/>

### **Recursos y organizaciones nacionales para personas con epilepsia**

• **American Epilepsy Society (AES)**  
<https://www.aesnet.org/>

• **Partners Against Mortality in Epilepsy (PAME)**  
<https://pameonline.org/>

• **SUDEP Action Day**  
<https://sudepactionday.org/>

• **Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (Centers for Disease Control and Prevention) de EE. UU.**  
<https://www.cdc.gov/epilepsy/about/sudep/index.htm>

• **Epilepsy Foundation of America**  
<https://www.epilepsy.com/programs/sudep-program>

• **Epilepsy Alliance America**  
<https://www.epilepsyallianceamerica.org/>

• **Danny Did Foundation**  
<https://www.dannydid.org/epilepsy-sudep/about-sudep/>

• **CURE Epilepsy**  
[https://www.cureepilepsy.org/signature\\_programs-sudep-sudden-unexpected-death-in-epilepsy-overview/](https://www.cureepilepsy.org/signature_programs-sudep-sudden-unexpected-death-in-epilepsy-overview/)

• **SUDEP Action "SUDEP and Seizure Safety Checklist"**  
<https://www.sudep.org/checklist>

• **Preventing Epilepsy Deaths Toolkit, de la Child Neurology Foundation**  
<https://preventingepilepsydeaths.org/>

