

Pergunte sobre SUDEP!

O QUE É SUDEP?

Receber diagnóstico de epilepsia não é fácil e frequentemente as pessoas têm dúvidas sobre como será a vida e futuro. Receber informações confiáveis e trabalhar junto com médico e outros profissionais da saúde é a chave para lidar com os desafios que virão pela vida e com a ameaça de novas crises. Com tudo isso, não é fácil falar sobre risco de morte na Epilepsia e **SUDEP (Morte Súbita e Inesperada na Epilepsia)**.

SUDEP é quando uma pessoa com epilepsia que estava aparentemente bem e saudável, morre de forma inesperada, e não foi causada por acidente ou uma emergência relacionada à Epilepsia, como o estado de mal epiléptico. A SUDEP ocorre mais frequentemente em pessoas com crises mal controladas. Quando uma autópsia é feita, nenhuma outra causa é encontrada.

SUDEP e a mortalidade na epilepsia são um tema desconfortável para ser abordado. Mas a informação e conscientização das pessoas que vivem com epilepsia levam a melhor compreensão e empoderamento, permitindo que, junto com os médicos e equipe de saúde, possam melhorar o controle das crises, mudar estilo de vida, reduzindo os riscos e permitindo uma vida plena.

Vamos falar sobre SUDEP

Conhecer mais e falar sobre SUDEP com o médico e equipe de saúde é importante. Pergunte sobre seu risco:

- ✓ Como posso reduzir o risco?
- ✓ O que devo fazer se tiver outra crise?
- ✓ Como evitar novas crises?
- ✓ Tenho outras opções de tratamento como cirurgia, neuromodulação ou dieta cetogênica que possam reduzir as crises e assim diminuir o risco de SUDEP?
- ✓ O que posso fazer para reduzir o risco de SUDEP se tiver crises a noite?
- ✓ Você deve considerar algum aparelho para avisar que estou tendo uma crise?
- ✓ Você deve pensar em dividir o quarto com outra pessoa?

A cada ano, cerca de **1 em cada 1.000 adultos** e crianças com epilepsia morrem por SUDEP.

KNOW THE SUDEP FACTS



A cada ano, cerca de **1 em cada 1.000** adultos e crianças com epilepsia morrem por SUDEP

SUDEP é a **principal causa de morte** entre **adultos jovens** com epilepsia não controlada

Para pessoas com epilepsia não controlada, o risco de SUDEP é maior: **1 morte a cada 150 pessoas a cada ano**

As **causas exatas do SUDEP não são bem compreendidas**, mas é provável que seja causada pela alteração na consciência, respiração e função cardíaca que acontecem após a crise. Muitos, mas não todos casos de SUDEP ocorrem durante a noite, quando as crises não são testemunhadas

A **melhor maneira de prevenir** a SUDEP é **trabalhar com o médico e equipe de saúde** para ter o menor número de crises possível

Por que é importante discutir a mortalidade na epilepsia?

Em uma pesquisa de 2016, quase todos os cuidadores e 2 em cada 3 pessoas com epilepsia disseram se preocupar com a morte pela Epilepsia ou crises. Quase metade dos entrevistados afirmou que saber mais sobre a SUDEP poderia mudar como eles abordam o controle de crises. As pessoas sabem sobre os perigos do fogo e da Síndrome da Morte Súbita Infantil, mas há muito pouca consciência sobre o risco de morte por epilepsia. E, infelizmente, a SUDEP mata mais do que qualquer uma dessas duas causas nos Estados Unidos.

A mortalidade relacionada à epilepsia deve ser uma prioridade da saúde pública. Há pelo menos 2.750 casos de SUDEP nos Estados Unidos a cada ano. Em comparação, em 2013 a morte súbita infantil causou 1.575 mortes, e exposição acidental à fumaça, ao fogo, e chamas causaram 2.760 mortes

- Orrin Devinsky, MD, médico, diretor do New York University Langone Comprehensive Epilepsy Center e membro do SUDEP Advisory Board.

Aprenda mais conosco

Somos dedicados a ajudar as pessoas que vivem com epilepsia. Como organizações parceiras, estamos capacitando as pessoas que vivem com epilepsia com informação e educação sobre a SUDEP. Também recomendamos que os médicos conversem abertamente com seus pacientes sobre a redução de risco.



Preste atenção e ajude a controlar as crises

Cada pessoa com epilepsia é diferente.

A maioria das pessoas com epilepsia tem as crises controladas com medicamentos, mas para algumas isso não acontece. Mas, com informação, as pessoas que vivem com epilepsia podem se sentir capacitadas e conscientes do que precisam fazer para minimizar o risco de SUDEP.



Tome os medicamentos na hora certa, todos os dias - exatamente como foi receitado.



Durma o suficiente. Existe uma relação importante entre a dormir mal e ter crises em pessoas com epilepsia.



Evite uso de álcool e as substâncias ilícitas.



Conheça os gatilhos que causam suas crises e desenvolva planos para reduzir a sua ocorrência ou exposição.



Faça um diário de crises, tenha em mãos os resultados de exames e anote para a consulta as perguntas que precisa fazer para o seu médico.



Crie e compartilhe seu próprio Plano de como lidar com a crises.