

Síndrome de Stevens–Johnson (SJS) / Necrólisis Epidérmica Tóxica (TEN)

Versión para pacientes

Última actualización: 22/11/2025

¿Qué es?

El SJS/TEN es una reacción poco frecuente pero **grave**, casi siempre relacionada con **medicamentos recientes**, que inflama la piel y las mucosas (boca, ojos, genitales). La piel puede formar **ampollas** y **desprenderse** como si fuera una quemadura. En niños, a veces lo desencadena una **infección respiratoria**.

Síntomas clave

- **Fiebre**, malestar, dolor de garganta o tos 1–3 días antes del brote.
- **Manchas rojizas** que se vuelven moradas/grisáceas y **ampollas** que se rompen con facilidad.
- **Dolor intenso de la piel** y sensación de quemazón.
- **Llagas** en boca, ojos y/o genitales; dificultad para comer, beber u orinar por dolor.

Zonas y mucosas más afectadas

- Suele iniciar en **tronco y cara** y luego se extiende.
- **Mucosas**: boca/labios, ojos y genitales (a menudo más de una zona).

Causas más frecuentes

- **Medicamentos**: alopurinol; algunos **antibióticos** (especialmente sulfas); **anticonvulsivantes** (carbamazepina, fenitoína, lamotrigina); ciertos antiinflamatorios.
- **Infecciones** (más en niños): por ejemplo, *Mycoplasma pneumoniae*.
- Importante: cada persona puede reaccionar a fármacos distintos. **No se automedique**.

¿Qué hacer si aparece el brote o los síntomas?

- 1) **Suspenda de inmediato** el medicamento sospechoso (si fue recetado, avise a su médico).
- 2) **Acuda a Urgencias** si hay ampollas, piel que se desprende, llagas en boca/ojos/genitales o mal estado general.
- 3) Lleve una **lista** de todos los medicamentos tomados en las últimas **1–8 semanas** (incluya gotas, cremas, té y suplementos).
- 4) **No reviente** las ampollas; cubra con **apósitos/gasa limpia** no adherente. Mantenga buena hidratación si se lo permiten.

Señales de alarma (acuda a Urgencias)

- Piel que se **desprende** o múltiples ampollas nuevas.
- **Fiebre alta**, somnolencia marcada, debilidad extrema o **confusión**.

- **Dolor de ojos**, enrojecimiento ocular, **visión borrosa** o secreciones.
- Llagas extensas en boca o genitales; dificultad para **comer, beber u orinar**.
- **Dificultad para respirar** o tragar.

Prevención y seguridad a futuro

- Haga una **lista** de medicamentos **prohibidos** (el causante y fármacos relacionados) y llévela siempre.
- Informe a **todos** sus médicos y dentistas antes de recibir tratamientos nuevos.
- Use una **pulsera o tarjeta de alerta médica**.
- Evite la **automedicación** (analgésicos, antibióticos y antifúngicos sin receta).
- Pregunte a su médico si en su caso conviene realizar **pruebas genéticas preventivas** antes de ciertos medicamentos (p. ej., carbamazepina o alopurinol en algunas poblaciones).

Tratamiento habitual (en el hospital o clínica)

- Suspensión **inmediata** del medicamento causante.
- Manejo de **líquidos, nutrición, control del dolor y curación de heridas** con apósitos no adherentes.
- **Cuidado de los ojos** por oftalmología (lubricantes; en algunos casos, tratamientos especiales).
- En casos seleccionados, el equipo puede indicar **medicamentos inmunomoduladores**.
- Los **antibióticos** solo se usan si hay infección comprobada.

¿Cómo confirmamos la causa o el medicamento culpable?

- Lo principal es la **historia clínica** y la **cronología** entre fármacos y síntomas.
- A veces se solicitan **pruebas específicas** o se consulta a farmacología clínica/alergología.
- No todas las personas necesitan pruebas; se decide **caso por caso**.

Plan personal

Mi(s) medicamento(s) sospechoso(s): _____

Fecha del inicio del episodio actual: _/_/____

Medicamentos que debo evitar: _____

Alternativas seguras (si las hay): _____

Contacto de mi especialista: _____

Fecha del alta (si aplica): _/_/____

Seguimiento y cuidados en casa

- Cuide las **heridas** según indicación; use **emolientes** si se los recetaron.
- **Lubricación ocular** frecuente y controles con oftalmología si hubo afectación de ojos.
- Mantenga una **buena hidratación** y alimentación según lo indicado.
- Acuda de **urgencia** si reaparecen las **señales de alarma**.

Recordatorio

Si reaparecen los síntomas tras usar un medicamento o una exposición conocida, **interrumpa** el posible causante y contacte a su médico.

Nota: Esta hoja es informativa y no sustituye la evaluación médica. Siga siempre las indicaciones de su equipo tratante.