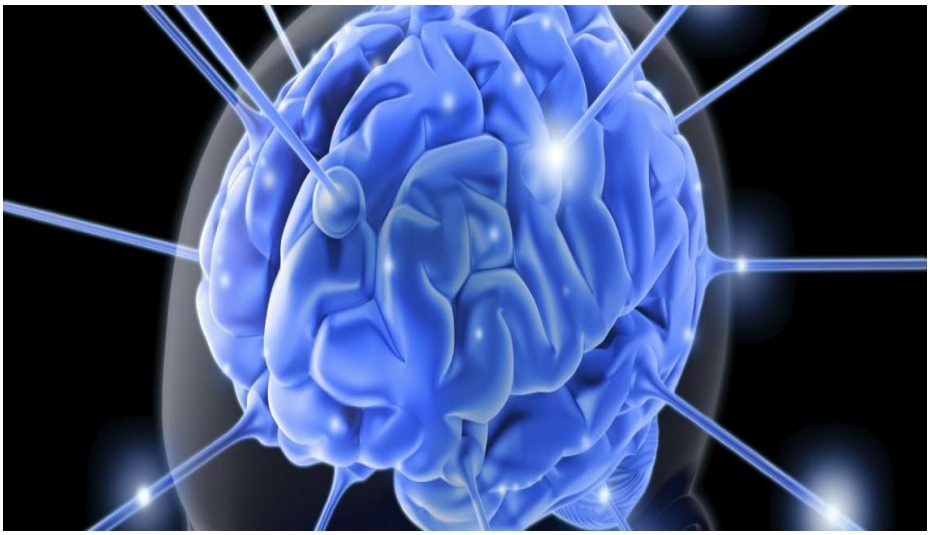
Monografía: La Epilepsia en la edad adulta. La importancia del papel enfermero en el cuidado de los pacientes epilépticos.

Monograph: Epilepsy in adulthood. The importance of the nursing role in the care of patients with epilepsy.



Autora: Tamara Matallana Iglesias.
Directora: Aroa Delgado Uría.
Trabajo Fin de Grado. Departamento de enfermería.
Universidad de Cantabria.
Escuela Universitaria "Casa Salud Valdecilla".
Santander, Junio 2014.

ÍNDICE

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE 3

2. INTRODUCCIÓN 4

2.1. Objetivos. 5

2.2 Metodología y estrategia de búsqueda. 5

2.3 Estructura del trabajo. 6

3. CAPÍTULO 1: CONCEPTOS GENERALES SOBRE LA EPILEPSIA. 8

3.1.Epidemiología. 8

3.2.Morbilidad y mortalidad. 9

3.3. Gasto socio-sanitario. 11

4. CAPÍTULO 2: LA EPILEPSIA COMO ENFERMEDAD. 13

4.1. Fisiopatología. 13

4.2. Etiología y clasificación. 14

4.3. Diagnóstico de la epilepsia 18

4.4. Tratamiento de la epilepsia. 20

4.4.1.Tratamiento farmacológico. 20

4.4.2. La cirugía como tratamiento de la epilepsia resistente a fármacos. 22

4.4.3. Terapias complementarias y alternativas 23

5. CAPÍTULO 3: CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS CON EPILEPSIA. 24

5.1. Adhesión al tratamiento de los pacientes epilépticos. 24

5.2.Deterioro cognitivo en pacientes epilépticos. 25

5.3. Restricciones del paciente epiléptico en la vida diaria. 25

6. CAPÍTULO 4: LA IMPORTANCIA DEL PAPEL ENFERMERO EN EL CUIDADO DE LOS PACIENTES EPILÉPTICOS. 27

7. CONCLUSIONES 30

8. BIBLIOGRAFÍA 31

9. ANEXOS 38

1. RESUMEN Y PALABRAS CLAVE.

La epilepsia es una enfermedad neurológica, con un alto componente estigmatizante para quien la padece, que cursa con alteración del Sistema Nervioso, afectando a unas 400.000 personas en nuestro país y cuya incidencia y prevalencia son cada día más elevadas. La epileptogénesis es el proceso de hiperexcitabilidad neuronal que conlleva la producción de crisis epilépticas; su origen es multifactorial y existen diferentes tipos, pudiendo ser clasificadas según su etiología o según el área de afectación cerebral. Aproximadamente el 70% de personas afectadas por epilepsia se ven beneficiadas del tratamiento farmacológico, mientras que el 30% restante son resistentes a la medicación y deben ser tratadas mediante cirugía y/u otras terapias alternativas. Son estas últimas personas las que más problemas en cuanto a costes sanitarios y calidad de vida sufren, no solo por lo costoso del tratamiento sino por las consecuencias que pueda tener la enfermedad a todos los niveles. Por ello, es vital la realización de un buen diagnóstico precoz de la enfermedad, para poder instaurar unos cuidados de calidad. Estos cuidados son proporcionados por todo el equipo sanitario, pero en los que la Enfermería tiene un papel vital, sobre todo a nivel de educación sanitaria.

Palabras Clave

Epilepsia; Crisis; Fármacos antiepilépticos; Calidad de Vida; Enfermería.

1. ABSTRACT AND KEY WORDS.

Epilepsy is a neurological disease, with a high stigmatizing component for those who suffer it, it deals with alteration of the Nervous System, affecting approximately 400.000 people in our country and whose incidence and prevalence is getting higher and higher. The epileptogenesis is the hyperexcitability neuronal process that entails the production of epileptic seizures; its origin is multifactorial and there are different types that can be classified according to its etiology or according to the area of cerebral affectation. Approximately 70% of people affected by epilepsy benefit from a pharmacological treatment, while the remaining 30% is resistant to medication and should be treated by surgery and/or alternative therapies. This latter group brings the most problems as for sanitary costs and they have the poorest quality of life, not only for the cost of the treatment but also for the consequences that the disease could have at all the levels. Because of this, it is vital to carry out a good premature diagnosis of the disease, to be able to establish some proper care. This care is provided by all sanitary team, but the role of the nursing is of vital importance, especially at the level of health education.

Key Words

Epilepsy; Seizures; Antiepileptic drugs; Quality of life; Nursing.

2. INTRODUCCIÓN.

La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica relativamente frecuente. Aproximadamente 1 de cada 100 personas padece epilepsia. Ésta se caracteriza por afectar al Sistema Nervioso de una manera extremadamente llamativa, debido a las manifestaciones clínicas que quienes la padecen pueden llegar a sufrir (1). Algunas de las manifestaciones clínicas más habituales en este tipo de pacientes son: la caída brusca al suelo con pérdida de conciencia, la dificultad para controlar sus esfínteres o las convulsiones que pueden llegar a producirse (2). Es una enfermedad que existe desde el principio de los tiempos, tan primitiva como la humanidad; por ello, los estudios sobre epilepsia a lo largo de la historia y las sucesivas creencias acerca de la epilepsia han sido numerosos (1,3).

La creencia de que la epilepsia era una enfermedad endemoniada y sobrenatural, un castigo de los dioses para quien la padecía, la cual solo podía ser tratada a través de exorcismos y plegarias, se extendió desde el origen de los tiempos y no tardó en ser conocida por los humanos como "El gran mal o mal sagrado", debido a las manifestaciones clínicas que ésta producía (1).

Fue con la medicina griega, con la que se comenzó a conocer algo más sobre esta enfermedad. De hecho, el término epilepsia proviene del griego, etimológicamente "epilambaneim", cuyo significado es "coger por sorpresa, ser atacado"(1,4,5). Hipócrates rompió con las creencias divinas de la enfermedad en su tratado "sobre la enfermedad sagrada", en el cual desmiente todo lo que anteriormente se pensaba sobre ella (6,7). Él creó un tipo de medicina científico-técnica, a través de la cual afirmaba que la epilepsia era una enfermedad natural que tenía su origen en cambios en la consistencia del cerebro, basándose en la teoría humoral, por la cual era la flema la responsable de la aparición de la enfermedad, al impedir el paso del aire al cerebro, penetrando por las venas que llegan hasta él (2,3,6,7). Su figura fue muy importante, debido a que fue el primero en asentir que la enfermedad podía ser tratada con drogas y dieta, tal y como se trata en la actualidad (3,5,7).

Tras la época hipocrática, se regresó de nuevo al pensamiento mágico, el cual perduró hasta entrada la Edad Moderna (1,7). En este tiempo, hubo figuras tan importantes como Galeno, que seguían defendiendo el origen natural de la enfermedad; según Galeno (3), la epilepsia era producida por el depósito en los ventrículos de dos sustancias: flema y bilis.

Es durante el Siglo de Las luces (siglo XVIII), cuando las creencias demoniacas de la enfermedad empezaron a extinguirse (2). A partir de este siglo, los avances en materia de investigación sobre la epilepsia fueron cada vez mayores, perdurando hasta nuestros días. A lo largo de este tiempo, se diferenció entre epilepsias idiopáticas y sintomáticas, se descubrió la electroencefalografía como método diagnóstico, fueron numerosos los tratamientos utilizados en la enfermedad (desde el bromuro hasta el fenobarbital), y se propusieron sucesivas clasificaciones de las crisis epilépticas, hasta la última propuesta por la Liga Internacional Contra la Epilepsia (1).

En la actualidad, la epilepsia es una enfermedad sobre la que existen continuos avances y evidencias científicas. Desde el siglo XX, se intenta que paciente epiléptico sea tratado como un enfermo más y su área de investigación es la Neurología (8) . Aún así, es desconocida para muchos y los que la conocen no lo hacen correctamente. La población asocia crisis convulsiva con epilepsia, pero es vital saber que no siempre estos dos términos tienen que ir unidos de la mano (1,4,9).

Desde el punto de vista social y tal vez debido al desconocimiento, en muchos casos, de la enfermedad y a las creencias provenientes de siglos atrás de que la epilepsia era una

enfermedad mágica y endemoniada, los pacientes epilépticos todavía sufren una gran estigmatización en nuestra sociedad; es verdad que ésta es cada vez menor, pero todavía existen niños estigmatizados en el colegio o adultos en el trabajo (8). Esto hace que las personas epilépticas tiendan a ocultar su enfermedad tanto en el mundo laboral por miedo a no ser contratadas como a nivel psicosocial por temor al rechazo de la sociedad (10). Además, debido a esta estigmatización y a los efectos de la enfermedad en todas sus esferas, estas personas tienen más riesgo de padecer depresiones severas, ansiedad y baja autoestima, percibiendo de una forma más negativa su calidad de vida si se compara con aquellas personas libres de enfermedad o sanas (11). Es necesario resaltar que la imagen mostrada por la literatura, la televisión o el cine, la cual está basada en creencias erróneas, contribuye a fomentar el estigma y los prejuicios sobre esta enfermedad (12,13).

Jurídicamente, el paciente epiléptico será incapacitado solamente en el caso de que exista una patología subyacente (demencia o retraso mental) o cuando la recurrencia de las crisis epilépticas sea tal que incapaciten a la persona. A su vez, habitualmente, el estado mental del enfermo entre una crisis y otra es normal, por lo que puede ser imputado como si se tratara de otra persona que no padece la enfermedad. Solo podrá ser inimputable en el caso de que el paciente se encuentre en un período crítico o post-crítico de su enfermedad y éste curse con alteración de la conciencia (14).

2.1. OBJETIVOS.

Esta monografía se propone como principales objetivos:

Objetivo general:

- ✓ Explicar de una manera clara y sencilla, qué es la epilepsia y el papel que los profesionales de enfermería juegan en el cuidado de este tipo de pacientes.

Objetivos específicos:

- ✓ Describir la etiología de la enfermedad, manifestaciones clínicas, los métodos diagnósticos así como los tratamientos más utilizados para el control de la enfermedad.
- ✓ Conocer o identificar la repercusión social que tiene esta enfermedad para aquellas personas que la padecen así como para la sociedad en general.
- ✓ Destacar la importancia que tiene la aplicación de la metodología enfermera a la hora de llevar a cabo cuidados de enfermería de calidad en este tipo de pacientes.

2.2. METODOLOGÍA Y ESTRATEGIA DE BÚSQUEDA.

Para que la realización de esta monografía haya sido posible, se ha llevado a cabo una revisión bibliográfica de la literatura entre los años 2004 y 2014 en diversas fuentes: tanto en bases de datos, en libros como en artículos de revistas.

Para la selección de la bibliografía se han empleando como descriptores o palabras clave los siguientes términos, tanto en español como inglés, siendo utilizados de forma combinada:

- ✓ Epilepsia [Epilepsy].
- ✓ Crisis [Seizures].
- ✓ Fármacos Antiepilépticos [Antiepileptic Drugs]

- ✓ Calidad de Vida [Quality of life]
- ✓ Enfermería [Nursing].

Al ser empleados de manera combinada se ha utilizado el operador booleano "AND".

La búsqueda de la bibliografía que ha hecho posible este trabajo ha sido llevada a cabo mediante la ejecución de diferentes fases:

Primera Fase: Se realizó una búsqueda sistemática exhaustiva en diferentes bases de datos. De todas las bases de datos utilizadas, aquellas de las que se extrajo una mayor información para la ejecución de este trabajo fueron: PUBMED (Medline), Dialnet, CUIDENplus, IBECS (Índice Bibliográfico Español de Ciencias de la Salud) e IME (Índice Médico Español), entre otras.

También se extrajo información del portal electrónico "Google Académico".

Segunda Fase: Se consultaron diversos libros sobre Neurología y Epilepsia ubicados en la Facultad de Medicina de la Universidad de Cantabria.

Tercera Fase: Fueron revisadas gran cantidad de guías clínicas sobre la Epilepsia, las cuales fueron encontradas en las diversas bases de datos consultadas.

Para administrar cada una de las referencias bibliográficas encontradas se ha utilizado el gestor bibliográfico **"Refworks"** siempre siguiendo las normas de Vancouver**.**

Como sistema de comprobación de las abreviaturas internacionales de las revistas referenciadas se han utilizado las bases de datos "**Pubmed**" para revistas internacionales y "**CUIDENplus**" para revistas nacionales.

Criterios de exclusión.

Una vez elegidos los términos MeSH y DeCS y habiendo realizado una exhaustiva y completa búsqueda bibliográfica, fueron impugnados todos aquellos artículos con fecha de publicación previa a 2004, a excepción de aquellos artículos y libros que versaran sobre historia, ya que ésta es esencial para introducir el tema que nos ocupa, o aquellos que por su contenido han resultado interesantes para la realización de este trabajo.

Además, fue rechazada toda aquella bibliografía que aunque se encontrara entre los años 2004 y 2014, tuviera información no relacionada con el tema a tratar o información irrelevante para este trabajo.

Se reunieron un total de 193 artículos e información obtenida a través de libros, de los cuales fueron utilizados 83 para la elaboración de esta monografía, debido a los criterios de exclusión explicados anteriormente.

2.3. ESTRUCTURA DEL TRABAJO.

Esta monografía consta de cuatro capítulos bien diferenciados. A continuación se muestra una pequeña descripción de cada uno de ellos:

En el **primer capítulo** se abordará el concepto de Epilepsia de una manera integral; se definirán los conceptos más importantes para entender la enfermedad, se hablará sobre la

epidemiología de la enfermedad y se analizará la morbilidad, mortalidad y el gasto socio-sanitario que la enfermedad supone.

Dentro del **segundo capítulo**, se describirá su etiología y clasificación, se examinará cuál es su fisiopatología, se explicarán cuáles son los principales métodos diagnósticos que nos permiten saber si una persona padece o no epilepsia, se describirán los diferentes tratamientos de la epilepsia, tanto farmacológicos como quirúrgicos así como las diversas terapias alternativas existentes para combatir la enfermedad.

En el **tercer capítulo**, se hablará sobre la calidad de vida de los pacientes que padecen epilepsia, haciendo un recorrido por algunos de los aspectos más importantes en la vida de estos pacientes, como el deterioro cognitivo al que puede dar lugar la enfermedad, las restricciones en la vida diaria que ésta conlleva o la importancia de una correcta adhesión al tratamiento para aumentar la calidad de vida de los pacientes epilépticos.

En el **cuarto y último capítulo**, se resaltará la importancia del papel enfermero en el cuidado de estos pacientes.

3. CAPÍTULO 1: CONCEPTOS GENERALES SOBRE LA EPILEPSIA.

Según la definición más reciente encontrada de la **Liga Internacional Contra la Epilepsia** o ILAE, la **epilepsia** es: *"Una alteración del cerebro, caracterizada por una predisposición duradera para generar crisis epilépticas y por sus consecuencias neurocognitivas, psicológicas y sociales"* (15).

Para que una persona padezca la enfermedad, es necesario que se den alguna de estas condiciones (10):

- Que la persona haya sufrido al menos dos crisis epilépticas, las cuales sin tener una causa directa, se hayan repetido en un intervalo de tiempo mayor a 24 horas entre una y otra.

- Que la persona haya sufrido una sola crisis epiléptica de forma espontánea y a través de diversos medios diagnósticos, se demuestre que las crisis epilépticas tienen predisposición a repetirse.

Para poder entender el desarrollo del presente trabajo, hay tres de conceptos básicos que debemos conocer, aparte del concepto de epilepsia citado anteriormente, como son (1,4,10):

- **Crisis epiléptica:** Según la ILAE una crisis epiléptica es: *" la presencia transitoria de síntomas y/o signos debidos a una actividad anormal excesiva y sincrónica del cerebro"(15)*. Una definición alternativa a ésta es aquella propuesta por la propia ILAE y el International Bureau for Epilepsia (IBE), la cual versa sobre "*un acontecimiento transitorio de signos y/o síntomas debidos a una actividad neuronal cerebral anormal excesiva o síncrona"(16).*

- **Estado epiléptico o Status epiléptico:** Es aquella crisis epiléptica que dura un tiempo superior a 30 minutos o aquellas crisis epilépticas breves que se repiten de forma continua durante ese mismo período de tiempo, sin que haya recuperación de la conciencia entre ellas. Este estado se produce con mayor frecuencia en aquellas personas que interrumpen bruscamente el tratamiento con antiepilépticos o aquellas que padecen una enfermedad grave general o del cerebro.

- **Aura:** Es la sensación que tiene una persona de que de forma inminente, va a sufrir una crisis epiléptica. La palabra aura es derivada del latín y significa "soplo". El aura puede considerarse una sensación positiva para la persona que la padece, ya que la permite estar alerta ante la crisis epiléptica que va a sufrir. Es una sensación de duración breve, la cual es distinta para cada persona y siempre igual para la misma.

3.1. EPIDEMIOLOGÍA.

La epilepsia es una de las enfermedades más prevalentes de nuestro país. Se estima que en España hay unas 400.000 personas con Epilepsia y que en todo el mundo pueden llegar a ser 50.000 millones de personas las que padecen esta enfermedad. Es importante saber que la epilepsia es una enfermedad que puede afectar a personas de cualquier sexo, edad, clase social, raza o país (4,17).

No se dispone de datos exactos acerca de la epidemiología de la enfermedad, por lo que los datos encontrados son aproximados. En este subcapítulo se muestran los últimos datos encontrados, los cuales según el Informe Sociosanitario Feen de la Sociedad Española de Neurología, pertenecen al año 2011 (18).

La prevalencia activa de esta enfermedad sufre una gran variabilidad. Se cree que entre 2.7 y 40 de cada 1000 personas padecen epilepsia. Los últimos estudios reflejan una prevalencia de 8/1000 habitantes, los cuales serían unos 360.000 casos de epilepsia en España (18).

Se calcula que cada año aparecen entre 12.400 y 22.000 casos nuevos de epilepsia en nuestro país, o lo que es lo mismo, la incidencia anual de la enfermedad es de 31 a 57/100.000 habitantes. Estas cifras son superiores en infantes entre 6 y 14 años, adolescentes y personas de edad avanzada (9,18).

Una vez diagnosticada la enfermedad, durante los primeros años, alrededor del 75-80% de los pacientes tienen su enfermedad bien controlada con la medicación. De este 75-80% de pacientes hay un 10-15% que es controlado correctamente mediante la asociación de varios fármacos antiepilépticos, mientras que existe un 10% adicional de pacientes que consigue dominar la enfermedad con la introducción de nuevos fármacos contra la epilepsia. De todo esto, se puede deducir que del 8 al 33% de las epilepsias en nuestro país son incontrolables con la medicación, es decir, de los 400.000 habitantes que padecen epilepsia en España, cerca de un tercio, tiene una enfermedad no controlable con tratamiento médico. En estos pacientes habría que considerar terapias alternativas, como más adelante veremos en este trabajo (18).

Hay estudios que versan sobre las diferencias de género o sobre la etiología de la enfermedad. Se calcula que tanto la prevalencia como la incidencia de la enfermedad es mayor en varones, debido a que se ha demostrado que éstos tienen mayores factores de riesgo. Respecto a la etiología, muchas de las epilepsias son idiopáticas, pero en torno al 23-39% son epilepsias de etiología conocida (18).

Según la Encuesta Nacional de Salud del año 2006, el grupo de edad con más porcentaje de epilepsia en hombres es aquel que se encuentra entre los 10 y los 15 años y en mujeres entre los 5 y los 9 años (18). Además de este rango de edad, también existe otro en el que el grupo de personas que sufren epilepsia es importante, como es en las personas mayores de 75 años. Se estima que 15 de cada 1000 personas mayores de 75 años padecen la enfermedad (17).

Tal y como muestran algunos estudios, se cree que de un 5-10% de la población española tendrá una crisis epiléptica en algún momento de su vida y en aproximadamente el 20% de estos pacientes, se observarán crisis de repetición (18).

Tanto por las grandes lagunas que existen en cuanto a epidemiología de la epilepsia en nuestro país, como por el aumento de la prevalencia de esta enfermedad, la Sociedad Española de Neurología junto a la Sociedad Andaluza de Epilepsia (Sade), han creado un Cuestionario con el objetivo de aumentar los estudios sobre la epidemiología de esta enfermedad en España; se trata del Cuestionario EPIBERIA, el cual está dando muy buenos resultados en nuestro país (19) **(Anexo I)**.

3.2. MORBILIDAD Y MORTALIDAD.

Aquellas personas que sufren epilepsia tienen una mayor mortalidad (20). Se estima que un paciente epiléptico tiene duplicado o incluso triplicado su riesgo de muerte en comparación con una persona que no sufre la enfermedad (18).

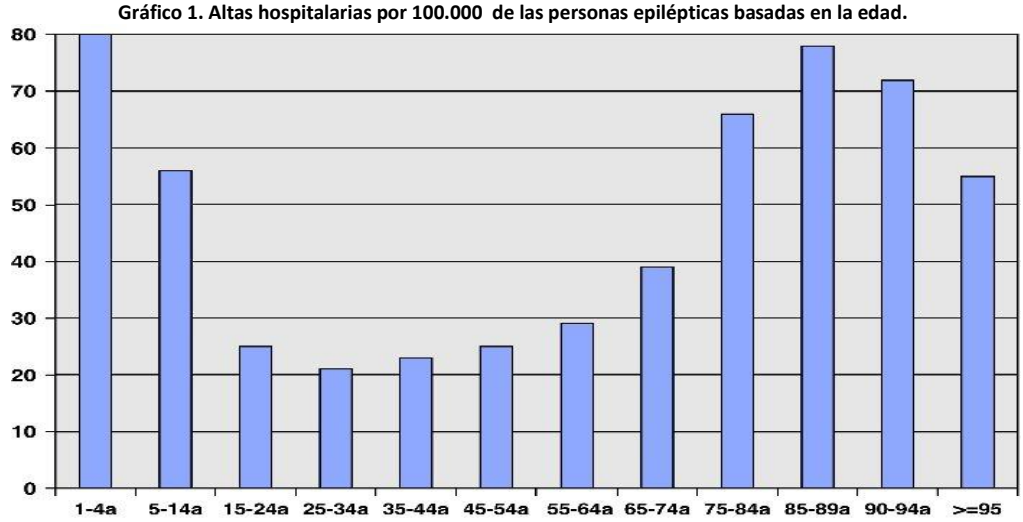
Además, también es elevado su riesgo de padecer comorbilidades que pueden complicar el pronóstico de la enfermedad. Los pacientes que sufren esta afección, tienen un mayor riesgo de padecer problemas psiquiátricos o desórdenes cardiovasculares, metabólicos y/o respiratorios, entre otros (20).

Como muestra el Informe Feen (18), de todas las patologías neurológicas, la epilepsia es una de las que mayor cantidad de ingresos hospitalarios produce en nuestro país. Varios estudios realizados en diversos hospitales, han demostrado que la epilepsia es la tercera causa de ingreso hospitalario neurológico y la segunda causa de atención neurológica en los servicios de urgencias (18).

Según los últimos datos del INE (Instituto Nacional de Estadística), en el año 2012, el número de altas hospitalarias fue de 17.312 altas por epilepsia, de las cuales 9.383 fueron de varones y 7.929 de mujeres. En ambos casos, la estancia media no fue superior a los 30 días, independientemente del sexo (21).

En el **Gráfico 1,** se muestran los datos que, a través del Informe Seen, han sido posibles obtener de forma global, correspondientes al año 2007. En este informe se refleja que el número de altas hospitalarias por cada 100.000 habitantes ha sido de 35, la estancia media de un paciente ingresado por epilepsia es de 5.74 días, y si el paciente es ingresado de forma urgente es de 6.44 (18).

Gráfico 1. Altas hospitalarias por 100.000 de las personas epilépticas basadas en la edad.



Fuente: García-Ramos R, García Pastor A, Masjuan J, Sánchez C, Gil A. FEEN: Informe socio-sanitario FEEN sobre la epilepsia en España. Neurología.2011; 26(9):548-555.

Las dos razones principales por las que un paciente epiléptico ingresa en un hospital son (18):

- La recurrencia de las crisis epilépticas.
- Los accidentes derivados de las mismas.

Hay tres factores de riesgo principales que aumentan la posibilidad de ingresar de un paciente epiléptico y son (18):

- La frecuencia con la que se producen las crisis.
- El sexo.
- Las crisis tónico clónicas generalizadas.

Según el Informe Feen (18), respecto a la mortalidad, la causa más importante de muerte en aquellos pacientes cuyo diagnóstico ha sido recientemente instaurado es la etiología (las epilepsias idiopáticas tienen una menor tasa de mortalidad que, por ejemplo, las

sintomáticas), mientras que en aquellos pacientes epilépticos crónicos, la causa más frecuente son las crisis epilépticas (status epiléptico y muerte súbita producidas durante una crisis epiléptica o **SUDEP**) (18). Otras causas tanto de morbilidad como de mortalidad son el ahogamiento, las neumonías y los accidentes y traumatismos (18,22).

En este contexto, es de gran importancia conocer el término **MUSEP**, el cual es definido como:

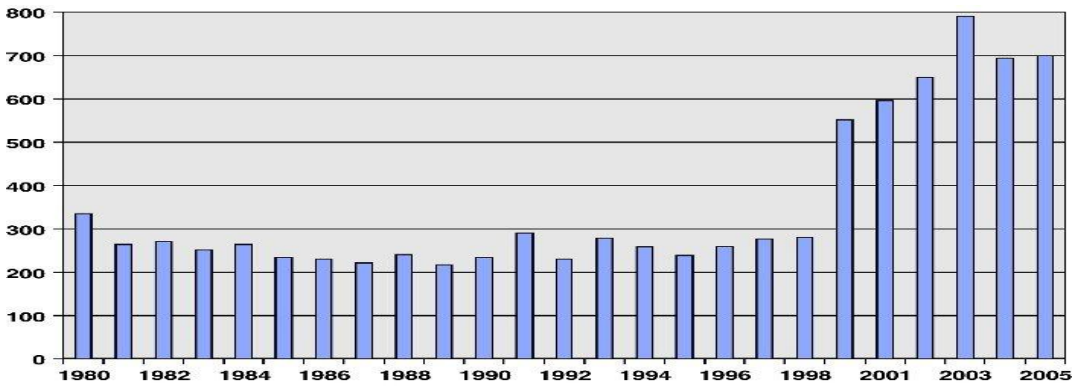
"*la muerte súbita, no esperada, con o sin testigos, no traumática y no relacionada con ahogamiento, que ocurre en pacientes con epilepsia con o sin evidencia de una crisis epiléptica, excluyendo estado epiléptico y con un estudio de patología que no muestra una lesión estructural o una causa toxicológica de muerte*" (22).

No se sabe claramente qué es lo que lo causa; se cree que sea por posibles anomalías cardiacas o pulmonares o por irregularidades en el sistema autonómico. Es una muerte relativamente habitual en la población adolescente y en los adultos jóvenes (22).

Los últimos datos obtenidos, a través del INE, con relación a la tasa de mortalidad por epilepsia han sido del año 2007. Se estima que, considerando que la población que padece la enfermedad en España es de unos 360.000 casos aproximadamente, la tasa de mortalidad es del 1.9% en el año 2007. Hay datos que afirman que el grupo de edad de mayor mortalidad se encuentra en aquellos pacientes mayores de 65 años (18).

En el **Grafico 2**, se muestra una imagen que hace referencia a los años de 1980 a 2005 (excepto de los años 1999 y 2000 de los que no se dispone de datos exactos), observándose un claro ascenso de la mortalidad a partir del año 2001, fecha a partir de la cual se recogen también las muertes causadas por estatus epiléptico (18).

Gráfico 2: Mortalidad anual provocada por la Epilepsia del año 1980 al año 2005, faltando los años 1999 y 2000 de los cuales no se dispone de datos.



Fuente: García-Ramos R, García Pastor A, Masjuan J, Sánchez C, Gil A. FEEN: Informe socio-sanitario FEEN sobre la epilepsia en España. Neurología.2011;26(9):548-555.

3.3. GASTO SOCIO-SANITARIO.

De las muchas consecuencias que tiene la epilepsia en la persona que la padece y en los familiares de ésta, los costes asociados a la enfermedad son una de las principales repercusiones que nos podemos encontrar. En el caso de una enfermedad tan prevalente, como la epilepsia, es de suma importancia conocer los costes directos, indirectos e intangibles que ésta ocasiona (23,24):

- **Costes directos médicos y no médicos:** hacen referencia a las consultas médicas, exámenes diagnósticos, hospitalización, tratamiento, apoyo psicopedagógico, trasporte sanitario y apoyo social.

- **Costes indirectos:** dentro de los cuales se incluyen la morbilidad, la mortalidad y el absentismo laboral. En este contexto, podemos incluir aquellos pacientes que disminuyen su productividad de trabajo debido a la enfermedad, que ocupan puestos de trabajo de menor índole y/o responsabilidad de lo que les corresponde por sufrir epilepsia o aquellos pacientes cuyo trabajo no es remunerado, por ejemplo, las amas de casa, cuyo coste tendría que calcularse a través del coste que supondría el contratar a una persona para desempeñar dichas labores.

- **Costes intangibles:** relacionados con las características del dolor y con los sentimientos y el padecimiento de la persona, en definitiva, relacionados con su calidad de vida. Estos costes son los más difíciles de cuantificar, a pesar de su gran importancia. Una manera de evaluar la calidad de vida del paciente epiléptico, y por tanto, los costes que supone, es mediante el cuestionario QOLIE-10, sobre el cual se hablará más profundamente en otro apartado de esta monografía.

El coste económico de la epilepsia es un problema de alcance universal. El Libro Blanco Europeo de la Epilepsia se ha planteado un nuevo propósito para el siglo XXI; este propósito es el de proporcionar unos cuidados de calidad a todas las personas que padezcan la enfermedad, sin tener en cuenta factores fronterizos, económicos ni sociales. Este objetivo fue propuesto a raíz de un estudio en el que intervinieron la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Banco Mundial, en el que se demostró que el 90% del gasto económico de la enfermedad era producido en los países en vías de desarrollo, mientras que el 80% del desembolso del dinero reservado para la salud de la población era destinado a los países desarrollados (18,23,24).

A continuación, se presentan una serie de datos a través de los cuales se puede deducir cual es el alcance de la situación económica de la epilepsia en nuestro país (18,23):

- En el año 2000 el coste anual de la epilepsia correspondía al 4,13% del presupuesto anual de Sanidad (1.106 millones de euros).
- En el año 2000 el coste farmacéutico en España de la enfermedad suponía el 5.84% del gasto total.
- En el año 2004 el coste anual de la epilepsia en toda Europa fue de 816 millones de euros.

El tratamiento de la enfermedad, es uno de los factores que más influye en el coste total de la misma. La cada vez mayor utilización de fármacos antiepilépticos (FAEs) por la población que padece esta afección, sobre todo si dichos fármacos son antiepilépticos de última generación, ha aumentado considerablemente el gasto socio-sanitario de la enfermedad (18,23).

En recientes estudios sobre coste-efectividad, se ha demostrado que los fármacos antiepilépticos clásicos son mucho más eficientes que los antiepilépticos de última generación, debido a que su eficacia es la misma y los primeros son mucho más económicos que los segundos (18).

Si comparamos España con otros países, diversos estudios muestran como en nuestro país, la cantidad de dinero invertida en cada paciente es casi 50 veces mayor que la utilizada en las zonas de Burundi, pero a su vez, es 50 veces menor que la empleada, por ejemplo, en un centro terciario de Alemania. De todo esto, se llega a la conclusión de que cuanto más experto

sea el hospital y/o especialista que trate al paciente, más gasto económico supondrá para la sanidad (24).

Según el Informe Feen (18), aproximadamente el 70-75% de los pacientes epilépticos se encuentran bien controlados con la medicación, esto es, con los fármacos antiepilépticos. En cambio, existe una minoritaria proporción de pacientes, cuya epilepsia no responde correctamente al tratamiento con ningún fármaco antiepiléptico a ninguna de las dosis consideradas normales para cada uno de ellos. Estas epilepsias se denominan epilepsias fármaco-resistentes o epilepsias refractarias (18).

Aún no se ha llegado a un acuerdo común para definir lo que es la epilepsia fármaco-resistente, ya que se han encontrado estudios en controversia hacia este tema (18). La definición más aceptada sería la propuesta por la ILAE. Según ésta, la epilepsia refractaria o fármaco-resistente es:

"*aquella en la que no se han controlado todos los tipos de crisis tras tratamiento con 2 FAE tolerados, apropiadamente elegidos y tomados de forma adecuada, bien en monoterapia o en combinación, entendiéndose como falta de control cuando aparezcan crisis a lo largo del último año o el paciente las sufra en un tiempo inferior a tres veces el intervalo entre crisis que mostraba antes de iniciar el tratamiento, eligiendo el periodo más largo*" (25).

Este tipo de epilepsia, no solo hace que las personas que la padecen tengan una peor calidad de vida, sino que es la que mayor gasto socio-sanitario ocasiona al país. Por el contrario, un paciente bien controlado provocaría una disminución de costes tanto a nivel personal como para el Sistema Nacional de Salud y la sociedad (25,26).

4. CAPÍTULO 2: LA EPILEPSIA COMO ENFERMEDAD.

4.1. FISIOPATOLOGÍA.

La epileptogénesis, es un proceso dinámico a través del cual el cerebro de una persona sana, debido a múltiples causas, se trasforma en epiléptico, comenzando a generar crisis epilépticas, siendo éstas espontáneas y recurrentes. Todo ello provoca en el cerebro, un estado de hiperexcitabilidad neuronal (27).

Múltiples estudios han demostrado que la sinapsis gabaérgica, inhibe la producción de convulsiones, mientras que la actividad glutamatérgica da lugar a la formación de crisis convulsivas (5,28). De esta manera, se llega a la conclusión de que la inhibición y excitación son dos fenómenos que se encuentran situados en una balanza, en la que según predomine el equilibrio o desequilibrio se producirá actividad epiléptica o no (28).

Los neurotransmisores, son biomoléculas o substancias que se encargan de transmitir información de una neurona a otra, desde un terminal nervioso pre-sináptico a un receptor post-sináptico específico para dicha biomolécula (29).

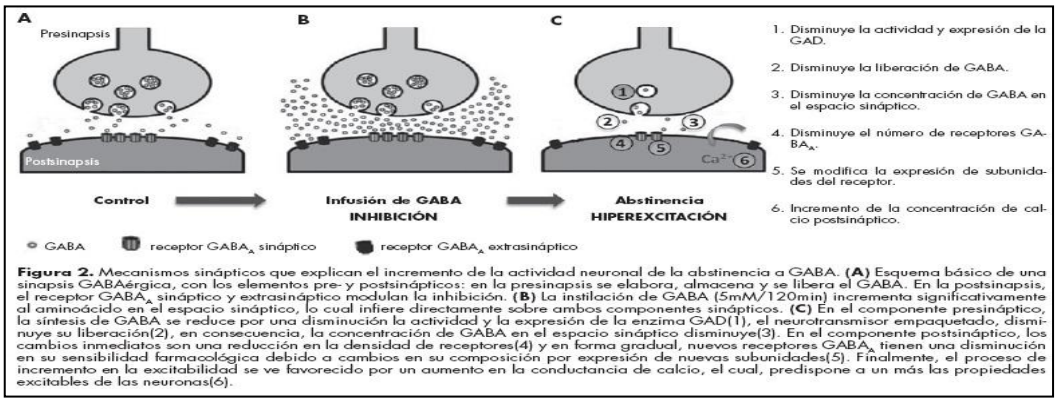
Uno de los neurotransmisores inhibitorios más importante de nuestro SNC, es el ácido gamma-amino-butírico (GABA), el cual es capaz de unirse a dos tipos de receptores: GABAa y GABAb. El primero se encarga de abrir los canales de Cl^- produciendo la inhibición del impulso nervioso y el segundo se encuentra unido a los canales de K+ produciendo una respuesta

inhibitoria más lenta que el GABAa. Un daño en este neurotransmisor conllevaría la producción de crisis epilépticas (5,7,28-33).

Por otra parte, el neurotransmisor excitatorio por excelencia del SNC es el glutamato monosódico, el cual se encarga de activar al receptor NMDA (M-metil-D-aspartato), cuya actuación da lugar a la entrada de Na^{+} Ca^{++} en el interior de la neurona y a la salida de K+, produciendo la sobreexcitación de estas células y así continuas descargas epilépticas (5,7,28-33).

En definitiva, la epileptogénesis se produce a consecuencia de un fallo en los mecanismos de compensación inhibitorio y excitatorio, predominando el impulso nervioso producido por el neurotransmisor excitatorio. Junto con este mecanismo, también se ha confirmado que una alteración en los canales iónicos situados en la membrana, influye en la activación de este proceso de epileptogénesis (30) **(Figura1).**

Figura 1: Proceso de Epileptogénesis.



Fuente: Calixto E. La abstinencia al GABA: 20 años de un modelo de hiperexcitabilidad neuronal. Salud Ment (Mex).2012; 35(5): 427-434.

4.2. ETIOLOGÍA Y CLASIFICACIÓN.

La etiología de la epilepsia es multifactorial. A lo largo de los años se han realizado numerosas investigaciones en las que no se ha llegado a una conclusión clara acerca de la etiología de la enfermedad. Por otra parte, existen estudios, aunque éstos son minoritarios, que demuestran que los factores de riesgo para padecer epilepsia son diferentes en aquellos países en vías de desarrollo en comparación con los países desarrollados. Un bajo nivel socioeconómico, el cual se asocia al desempleo y por consiguiente a bajas ganancias, los cuales se relacionan con la incidencia aumentada de padecer traumatismos, lesiones, infecciones o defectos congénitos; la limitación a la sanidad o la exposición a algunas enfermedades como la neurocisticercosis, son también factores de riesgo que aumentan tanto la prevalencia como la incidencia de la enfermedad (35)**.**

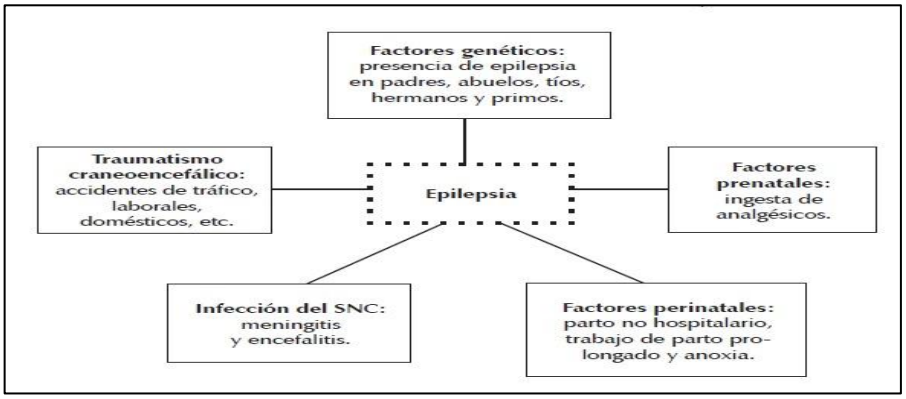
Debido al desconocimiento acerca de la etiología de la epilepsia, la ILAE ha creado una clasificación en la que se agrupa a las crisis epilépticas tanto parciales como generalizadas en función de su etiología. Según esta clasificación las crisis epilépticas se dividen en tres tipos (1,10,16,27,36-41) **(Figura 2)**.

- **Epilepsia de causa Genética (antes conocida como Idiopática):** Son aquellas crisis cuyo origen no es conocido, en las que se cree que la genética es el factor desencadenante de las crisis. Aquellas personas que la padecen son la población de mejor pronóstico y los pacientes no presentan riesgo neurológico.

- **Epilepsia de causa desconocida (antes conocida como Criptogénica o probablemente sintomática):** Son crisis de etiología desconocida, no se conoce el factor causal de las mismas y cuyo origen no es idiopático. Se cree que corresponden a más de la tercera parte de las personas diagnosticadas de epilepsia.

- **Epilepsia de causa Estructural/metabólica (antes conocida como sintomática):** Son aquellas crisis que sufren personas que tienen o han tenido alguna lesión estructural cerebral o enfermedad metabólica, las cuales predisponen a padecer dichas crisis. En realidad, toda aquella persona que haya tenido un daño neurológico previo (traumatismos craneoencefálicos, accidentes cerebrovasculares, infecciones como meningitis, encefalopatías, intoxicaciones, o daños perinatales o prenatales entre otros), tiene mayor riesgo de padecer la enfermedad.

Figura 2: Factores de riesgo y posibles etiologías de crisis epilépticas.



Fuente: Olmos-Hernández A, Ávila-Luna A, Arch-Tirado E, Bueno-Nava A, Espinosa-Molina G, Alfaro-Rodríguez A. La epilepsia como un problema de discapacidad. Investigación en discapacidad.2013;2(3):122-130.

Existen innumerables formas de clasificar a las crisis epilépticas. La clasificación que aquí se presenta se encuentra basada en una de las últimas aprobadas por la ILAE en el año 2010. En esta clasificación, la ILAE reconoce a los "espasmos epilépticos" en una categoría separada de las demás a la que denomina "Crisis desconocidas" y suprime los términos "focal simple", "focal compleja" y "secundariamente generalizadas", los cuales figuran en la clasificación de la ILAE 2001, aconsejando en su lugar la descripción de diferentes términos cuando se produce una crisis epiléptica en un paciente, como por ejemplo, si la persona perdió o no la conciencia o si la crisis evoluciona o no de forma progresiva, por lo que en conclusión se recomendó conservar el glosario semiológico de la clasificación de 2001 (10,38). En esta monografía aparecen reflejados estos términos "suprimidos" por la última clasificación de la ILAE con el objetivo de facilitar la comprensión de cada tipo de crisis, mostrando los tipos de crisis epilépticas más frecuentes y sus correspondientes características individuales y manifestaciones clínicas (1,4,9,10,15,17,36,40,42-47):

- **Crisis parciales**: reciben este nombre todas aquellas crisis cuyo origen se encuentra en un área concreta del cerebro, es decir, aquellas que tienen su origen en una zona determinada del lóbulo frontal, temporal, parietal u occipital del cerebro. Se denomina **foco epiléptico** al área del cerebro que posee neuronas alteradas (excitadas), las cuales son responsables del inicio de las crisis.

  - ✓ **Crisis parcial o focal simple (Elemental):**
    No hay pérdida de conocimiento.
    Manifestaciones clínicas:
    - Síntomas visuales (ver cosas)
    - Síntomas auditivos (oír cosas)
    - Síntomas olfatorios (percibir olores, en su mayoría desagradables)
    - Síntomas sensoriales (sensación de quemazón, ardor, picor en alguna parte del cuerpo).
    - Sacudida de alguna de las extremidades (brazos o piernas).
    - Sensación de haber vivido anteriormente una determinada situación.

  Aproximadamente el 50% de estas crisis evoluciona hacia crisis generalizadas en algún momento de la enfermedad.

  - ✓ **Crisis parcial o focal compleja (Compuesta):** Sí hay pérdida de conocimiento. Pueden ocurrir a continuación de las crisis parciales simples.
    Manifestaciones clínicas:
    - Movimientos de masticación.
    - Movimientos automáticos (chuparse los labios, deglución, saborearse, manipulación de objetos, abrochar y desabrocharse un botón, tics, movimientos carfológicos, parpadeo o emitir sonidos).
    - Desviación de cabeza hacia uno de los lados.
    - La persona fija la mirada durante 5-10 segundos.

    La persona presenta confusión después de la crisis, habiendo desorientación durante varios minutos.

  - ✓ **Crisis secundariamente generalizadas:** El proceso epiléptico se extiende a la totalidad de la corteza cerebral. Son crisis que comienzan siendo simples o compuestas pero que concluyen con una crisis tónico-clónica generalizada, debido a que la hiperexcitabilidad del foco se extiende al resto de neuronas de la corteza cerebral.

- **Crisis generalizadas:** se denomina así a todas aquellas crisis epilépticas que no se originan en un área concreta del cerebro, sino en su totalidad. Todas ellas se desarrollan con **pérdida de conciencia**. Las más frecuentes son las siguientes:

  - ✓ **Crisis generalizadas tónico clónicas:** Este tipo de crisis es conocida como "El Gran Mal"; y es el prototipo de crisis epiléptica conocida por la sociedad.
    - Caída brusca al suelo y pérdida de conocimiento.
    - La persona sufre rigidez en sus extremidades (Fase tónica).
    - Se produce una convulsión con movimientos rítmicos de tronco y extremidades (Fase clónica).
    - La persona puede tener los labios amoratados, morderse la lengua, sufrir una relajación de esfínteres o expulsar espuma por la boca.

- Por último, la persona entra en un profundo sueño de minutos u horas.
- Cuando la persona despierta no recuerda nada de lo ocurrido y se encuentra cansada, confusa y con dolor de cabeza.

✓ **Ausencias:**
- La persona puede sufrir cientos de ellas en un solo día.
- Se caracteriza por una detención brusca de la conciencia, hay una suspensión de la actividad (desconexión) de unos 10 a 30 segundos en los cuales la persona no se da cuenta de lo que ocurre en el entorno en el que se encuentra.
- La persona puede realizar movimientos automáticos simultáneos, parpadear de forma continua, mirar de forma fija e inexpresiva o reclinar la cabeza hacia atrás.
- Se recobra la consciencia de forma rápida, tanto que en ocasiones estas ausencias pasan desapercibidas por la rapidez con la que cursan.
- Suelen tener su inicio en la infancia o adolescencia y conllevan muchos problemas de atención y de aprendizaje en las personas que las padecen.

✓ **Crisis clónicas:**
- Sacudidas de las extremidades de forma rítmica.
- La afectación de la conciencia es mayor cuanto más larga es la crisis.
- Su duración varía entre segundos a minutos.

✓ **Crisis atónicas:**
- Pérdida del tono muscular.
- Pérdida de la capacidad de mantenerse derecho.
- Caída súbita al suelo.
- Su duración es muy breve, de menos de 1 segundo, por ello es una de las que más riesgos conlleva en cuanto a traumatismos en el cráneo se refiere.
- Es extraño que la persona la padezca de manera aislada.

✓ **Crisis mioclónicas:**
- Sacudida breve (menos de 1 segundo) e intensa y brusca de las 4 extremidades (flexiones y extensiones mixtas), produciendo la rápida caída de la persona al suelo.
- A veces estas crisis pueden afectar solo a la musculatura del cuello, a la musculatura del tronco o afectar únicamente a las extremidades superiores.

✓ **Crisis tónicas:**
- Convulsión tónica, es decir, hiperextensión simultánea del tronco y de las cuatro extremidades.
- La persona puede orinarse, arrojar saliva o incluso ponerse morada.
- Se caracterizan por su corta duración y por la escasa o nula confusión que la crisis produce en el paciente.

❖ **Crisis desconocidas:** aquellas que por sus características individuales no pueden ser clasificadas ni como parciales ni como generalizadas.

✓ **Espasmos epilépticos:**
- Son característicos de los niños de pocos meses de edad.
- Se caracterizan por durar de 1 a 3- 5 segundos y repetirse varias veces en forma de salva.
- La persona sufre una flexión de la cabeza, la cual puede ser anterior o posterior, y una flexión o extensión de las extremidades superiores.

4.3. DIAGNÓSTICO DE LA EPILEPSIA.

Aparte de la clínica anteriormente descrita de cada una de las crisis epilépticas, la cual se encuentra recogida en la historia clínica y puede predisponernos a sospechar la existencia de la enfermedad, los profesionales sanitarios se sirven de diversas pruebas diagnósticas, que confirman y determinan si la persona sufre o no epilepsia y si es así, qué tipo de las crisis anteriormente descritas padece (15). Un buen diagnóstico de la enfermedad hace más fácil a los profesionales sanitarios la elección de un tratamiento adecuado y los cuidados necesarios para cada persona (16).

Los dos errores principales en el diagnóstico de la epilepsia, los cuales se producen principalmente por una incorrecta anamnesis y por errores en la interpretación del electroencefalograma, son (48):

- Confundir la epilepsia con otro tipo de suceso paroxístico.
- Error en la clasificación del tipo de epilepsia.

La ILAE propone a los profesionales sanitarios un esquema diagnóstico para conocer si la persona tiene o no epilepsia y así unificar unos criterios comunes para los estudios que se lleven a cabo y versen sobre este tema. Este esquema está compuesto por 5 ejes (30,37,49):

- Eje 1: Fenomenología o Semiología Ictal.
- Eje 2: Tipo de crisis.
- Eje 3: Síndrome epiléptico.
- Eje 4: Etiología.
- Eje 5: Psicosocial (Calidad de vida).

El diagnóstico de la epilepsia es establecido esencialmente por la información obtenida a través de la historia clínica de la persona. Esto es debido a que, la gran mayoría de las veces, los profesionales sanitarios no están presentes durante el trascurso de una crisis epiléptica y la información de ésta es obtenida a través de la descripción detallada del paciente o de personas presentes durante la consecución de los hechos. Es importante conocer lo que ocurrió antes, durante y después de la crisis, si la persona perdió o no la conciencia en algún momento, si las crisis fueron desencadenadas por algún estímulo emocional, doloroso, térmico, luminoso..etc., si hubo síntomas motores, sensoriales, sensitivos o verbales, la recuperación de la persona a su estado normal, la frecuencia con la que la persona sufre estas crisis o la duración aproximada de las mismas (1,5,10,16,40,45).

Asimismo, los profesionales sanitarios deben tener en cuenta cuales son los antecedentes médicos y familiares del paciente para poder encontrar posibles causas de la enfermedad (1,5,10,16,40).

Además de la historia clínica, se le realizará al paciente una exploración física y neurológica exhaustiva y se le someterá a diversas pruebas como analíticas, electrocardiograma, electroencefalograma o pruebas de neuroimagen como el TAC y la resonancia magnética craneales (1,5,10,16,40).

Las principales pruebas diagnósticas a las que se somete a una persona para confirmar el diagnóstico de epilepsia son las siguientes (1,9,10,16,30,40,50-56):

- **Análisis de sangre**: es una prueba de rutina que se realiza en el diagnóstico de cualquier enfermedad para descartar un diagnóstico diferencial u otras posibles enfermedades de la persona.

- **Electrocardiograma**: le sirve al profesional sanitario para descartar cualquier tipo de enfermedad cardiaca que curse con pérdida de conciencia.

- **Electroencefalograma:** es la prueba por excelencia en el diagnóstico de la epilepsia. Permite examinar la actividad eléctrica del cerebro. El objetivo principal al someter a un paciente que se sospecha que tiene epilepsia a esta prueba es observar si aparecen anomalías epileptiformes, esto es, descargas agudas que tengan mayor rapidez y voltaje que la actividad cerebral normal.

  Es importante saber que un EEG anómalo no es obligatoriamente un EEG que indique la existencia de la enfermedad, ya que aproximadamente el 5% de la población tiene este tipo de EEG en condiciones basales.

  Existen diferentes tipos de EEG, cuya utilización debe adecuarse al tipo de epilepsia que padece cada persona y/o a la zona en la que se sitúe el foco epiléptico, entre los más destacados se encuentran: **EEG estándar, EEG con privación de sueño, EEG de sueño con poligrafía, Video-EEG y Holter-EEG (Anexo II).**

- **Tomografía axial computerizada (TAC) de cráneo:** Se trata del procesamiento de imágenes radiológicas por ordenador. Está indicada principalmente en situaciones en las que es necesario hacer una prueba de imagen de forma urgente, por ejemplo, ante un paciente que ha sufrido su primera crisis epiléptica o un paciente epiléptico el cual experimenta una crisis de características diferentes a las previamente sufridas y en aquellos casos en los que la Resonancia Magnética se encuentre contraindicada.

- **Resonancia Magnética (RM) cerebral:** es una prueba que se realiza a todos las personas que se sospecha padecen epilepsia, sobre todo si ésta tiene su origen en un área concreta del cerebro (focal), debido a su elevada sensibilidad.

- **Estudios genéticos:** son realizados en aquellos casos en los que se sospecha que la epilepsia pueda tener un origen hereditario. Una de las técnicas es la ***Magnetoencefalografía***. Ésta es una técnica no invasiva que permite una localización más precisa del foco epileptógeno mediante el registro de la actividad eléctrica cerebral a través de las variaciones producidas en los campos magnéticos. Es una técnica útil y que proporciona gran seguridad antes de someter a un paciente a cirugía, pero tiene dos grandes desventajas: es difícil de realizar y sumamente costosa.

- **Estudios de neuroimagen funcional:** sus dos indicaciones principales son: la localización del foco epileptógeno y la evaluación de diferentes capacidades del paciente, por ejemplo lenguaje o memoria, en pacientes con epilepsia refractaria antes de la cirugía, para después poder evaluar posibles secuelas tras la misma.

  - ✓ **La tomografía por emisión de fotón simple (SPECT)**.
  - ✓ **La tomografía por emisión de positrones (PET).**
  - ✓ **La RM funcional.**
  - ✓ **Siscom:** corregistro o fusión de SPECT y RM.

4.4. TRATAMIENTO DE LA EPILEPSIA.

El objetivo principal del tratamiento es el de lograr controlar las crisis epilépticas de tal forma que el paciente tenga los menores efectos adversos posibles; esto junto con un estilo de vida sano, daría lugar a una mejor calidad de vida para los pacientes que padecen epilepsia (10,40).

Para ello, existen esencialmente dos tipos de tratamiento. Uno de ellos es el **tratamiento farmacológico**, el cual es el más extendido entre las personas que sufren epilepsia; en cambio, existe un determinado porcentaje de pacientes que no se encuentran bien controlados con la medicación y necesitan someterse a una **cirugía**. Otro apartado al que se hace referencia en esta monografía es el de las **terapias alternativas**, las cuales van a ser explicadas de una manera muy fugaz, pero no por ello carecen de importancia (10).

4.4.1. Tratamiento farmacológico.

El tratamiento farmacológico es el de primera elección cuando se diagnostica a una persona de epilepsia. Los fármacos indicados para esta enfermedad son los denominados **fármacos antiepilépticos (FAEs)**, los cuales a través de diferentes mecanismos de acción (algunos de ellos desconocidos), reducen la hiperexcitabilidad de las neuronas y su extensión a células vecinas, lo que da lugar a una situación de estabilidad neuronal restringiendo así la producción de crisis epilépticas (10).

Algunos de los mecanismos de acción de los FAEs sobre los cuales hay evidencia son: actúan dando estabilidad a la membrana de las células epilépticas, incrementan la neurotransmisión inhibitoria, limitan la propagación a otras neuronas de descargas epileptiformes y disminuyen la neurotransmisión excitadora (10,40,57).

Los FAEs pueden pertenecer a la primera, segunda o tercera generación, considerándose los de la primera como clásicos y los de la segunda y tercera como FAEs de nueva generación (56,58,59). La principal diferencia entre uno y otros es: la indicación de los nuevos FAEs en aquellas epilepsias de difícil control, principalmente de tipo focal (56,58). Además, éstos permiten la utilización conjunta de varios medicamentos y provocan en la persona menos efectos adversos idiosincráticos graves. Aun así no se ha demostrado que sean más eficaces que los FAEs clásicos (40,56,58,59):

- ***FAE de primera generación***: Benzodiacepinas, Fenobarbital, Primidona, Fenitoína, Etosuximida**,** Carbamazepina y Ácido Valproico.

- ***FAE de segunda generación***: Lamotrigina, Gabapentina, Felbamato, Vigabatrina, Tiagabina, Topiramato, Leviteracetam, Pregabalina, Zonisamida ,Oxcarbacepina y Fosfonitoína.

- ***FAE de tercera generación***: Rufinamida, Lacosamida.

El criterio para iniciar el tratamiento con FAEs es el de haber tenido más de una crisis epiléptica. La regla es la de iniciar el tratamiento con un único FAE (monoterapia), el cual es elegido en función del tipo de epilepsia que padezca la persona, de las características individuales del paciente (edad, sexo, enfermedades previas,...), de las características farmacocinéticas del medicamento y de sus reacciones adversas, entre otros, a una dosis mínima e ir aumentando dicha dosis en función de los requerimientos de la propia enfermedad y de los efectos adversos que pueda llegar a tener en el paciente. Si el tratamiento con un solo FAE no diera resultado, se intentaría la monoterapia con otro FAE diferente al anterior. Aquellos pacientes, que a pesar de lo anterior, no estuvieran bien

controlados con un solo FAE tendrían que iniciar biterapia o politerapia con más de un FAE (1,4,10,15,17,58,60-62) **(Figura 3)**.

Según un estudio del año 2007, las asociaciones que aportan mayor beneficio para el paciente que se somete a politerapia son las de el Valproato+Carbamazepina en crisis parciales, Valproato+Etosuximida en crisis de ausencia y el Valproato+Lamotrigina en diferentes tipos de epilepsia (63,64).

Las características de un FAE ideal son: que se absorba por vía oral de una forma rápida y completa, que esté escasamente ligado a proteínas plasmáticas, que su metabolismo no sea hepático, que carezca de interacciones, con una vida media prolongada, que se elimine renalmente y que sea eficaz en el tratamiento de todo tipo de crisis (15,40).

Todos los FAEs deben ser monitorizados fármaco-cinéticamente en aquellas situaciones en las que se necesite dicha monitorización para facilitar decisiones fármaco-terapéuticas. Algunas de ellas son: necesidad de disminuir el riesgo de crisis epilépticas recidivantes, sospecha de existencia de toxicidad, embarazo, epilepsia mal controlada, presencia de interacciones,... etc. (65).

Es necesario que la persona tenga claro que los FAEs no curan la epilepsia, sino que lo que hacen es controlar las crisis epilépticas y que es vital la toma diaria y regular de la medicación para poder controlarlas (10,17,40,59).

Figura 3: Fármacos antiepilépticos de elección al inicio del tratamiento de la Epilepsia según el tipo de crisis.

	Primera elección	Segunda elección
Crisis tónico-clónicas generalizadas	Valproato Lamotrigina	Levetiracetam Topiramato
Ausencias	Valproato Etosuximida Lamotrigina	Levetiracetam Topiramato
Mioclonías	Valproato Levetiracetam	Topiramato
Crisis parciales simples	Levetiracetam Lamotrigina Oxcarbacepina	Valproato Carbamacepina Topiramato Fenitoína
Crisis parciales complejas	Levetiracetam Lamotrigina Oxcarbacepina	Valproato Carbamacepina Topiramato Fenitoína
Crisis parciales secundariamente generalizadas	Levetiracetam Lamotrigina Valproato	Oxcarbacepina Carbamacepina Topiramato Fenitoína

Fuente: Asencio M, Bonet M, Beltrán A, Castillo A, Blanco T, Conde R, et al. Guía práctica de Epilepsia de la Comunidad Valenciana. Madrid: Springer Healthcare; 2009.

Existe una situación especial a la que es necesario hacer referencia, esta es: **El tratamiento de la epilepsia en las mujeres.** Las crisis epilépticas y el ciclo menstrual se encuentran en estrecha relación y por ello es durante determinadas fases del ciclo menstrual cuando se puede producir la denominada **epilepsia catamenial**, la cual se define como el conjunto de crisis epilépticas producidas alrededor de los días de la menstruación (10,15). La frecuencia con la que se producen las crisis epilépticas se encuentra aumentada principalmente en las siguientes fases (4,15,66) :

- Fase peri-menstrual: desde los 3 días anteriores hasta los 3 días después de la menstruación.
- Período pre-ovulatorio: abarca desde el décimo día tras la menstruación hasta aproximadamente los 13 días anteriores a la siguiente.

- La segunda parte del ciclo lúteo.

Aproximadamente 1 de cada 3 mujeres la sufren y se produce por la producción de estrógenos durante esa época, los cuales actúan como mecanismo excitatorio de crisis epilépticas, mientras que la progesterona producida en condiciones normales actúa como anticonvulsivante (4,10,15).

En lo que respecta al embarazo, las mujeres no deben dejar de tomar los FAEs indicados por su especialista a no ser que éstos produzcan más riesgos que ventajas (10,17,66). Se debe intentar que la paciente se encuentre controlada con un solo FAE y que éste sea el que menor toxicidad se prevea que vaya a producir (10,47,56,61). El riesgo de malformaciones en el feto de una mujer que padece epilepsia es 2-3 veces mayor que en una persona que no toma FAEs, pero aun así el riesgo es bajo (10,17,56,67). Además, los efectos de las crisis epilépticas por la no toma de la medicación pueden acarrear serias consecuencias tanto para la madre como para el feto (10,17,56,67). La mujer que toma FAEs puede dar de amamantar a su bebe sin problemas, siempre vigilando cualquier posible riesgo de toxicidad en el niño (irritabilidad, somnolencia) y siguiendo dos consejos básicos: dividir en varias tomas la dosis completa de FAE y amamantar al bebe antes o varias horas después de la toma de medicación (10,17). Esto es debido a que la cantidad de FAE que le pasa al bebe durante su vida fetal o placentaria es siempre mayor a la cantidad que le pasa a través de la leche materna (10,66).

En el caso de que la mujer esté planeando un embarazo deseado, es recomendable, durante el periodo pre-concepcional y durante el embarazo, la administración de suplementos de ácido fólico para disminuir el riesgo de defectos del tubo neural y así, de efectos teratogénicos en el feto durante el embarazo (10,15,56,67).

4.4.2. La cirugía como tratamiento de la epilepsia resistente a fármacos.

Alrededor del 20-30% de las personas que sufren epilepsia son resistentes a los fármacos. A este tipo de epilepsias, cuya definición se puede encontrar en el Capítulo 1, se las denomina **epilepsias fármaco-resistentes o refractarias a la medicación** (56,68). De este 20- 30% de pacientes con epilepsia refractaria a la medicación, solo el 5% son buenos candidatos al tratamiento quirúrgico (56). Lo que pretende **la cirugía,** es la disminución o eliminación, en la medida de lo posible, de las crisis epilépticas, para así conseguir una mejoría en la calidad de vida de los pacientes que padecen la enfermedad (15,56,68).

La posibilidad de someter a un paciente a una cirugía depende principalmente de dos aspectos, siempre teniendo en cuenta las características individuales de cada persona (15,40,56,68,69):

- **Pacientes que sean resistentes al tratamiento médico:** valorar si las crisis epilépticas interfieren en la calidad de vida del paciente, los efectos adversos de la medicación, si las crisis persisten tras someter al paciente al tratamiento con al menos dos FAEs y valorar la evolución durante al menos dos años con tratamiento farmacológico. Es importante advertir al paciente de que a pesar de ser sometido a cirugía, es posible que deba seguir tomando FAEs tras la misma.

- **Pacientes que sufran síndromes que solo puedan ser tratados con cirugía.**

En el caso de las posibles contraindicaciones de la cirugía, siempre se han de considerar (15,56):

- **Edad:** valorar tanto el beneficio como el riesgo de someter a una persona de edad avanzada a este tipo de cirugía.
- **Etiología de la epilepsia**: no son subsidiarios de tratamiento los pacientes con una enfermedad neurológica en evolución.
- **Enfermedades previas afines** que puedan afectar a la situación del paciente.
- **Enfermedades psiquiátricas relacionadas**.
- **Coeficiente intelectual menor de 70**, es uno de los factores de peor pronóstico en la cirugía.

El primer paso en la evaluación de un paciente con epilepsia fármaco-resistente es la identificación de la **zona epileptógena ,** para conocer cuál es el origen de las crisis, si hay lesiones asociadas a éstas y si existe la posibilidad de que con el tratamiento quirúrgico le queden secuelas al paciente, como déficits funcionales (10,40,56,68,69). A continuación se deben realizar las pruebas diagnosticas pertinentes previo a la cirugía.

Los principales procedimientos quirúrgicos son (10,15,56):

- **Técnicas resectivas (extirpación) o de desconexión (aislamiento):**
  - ✓ **Cirugía curativa:** su objetivo es la desaparición de las crisis epilépticas.
  - ✓ **Cirugía paliativa:** cuyo objetivo principal es la disminución o remisión de dichas crisis.

- **Técnicas no resectivas:**
  - ✓ **Radiocirugía Gamma**: destrucción de tejido cerebral al aplicar radiación.
  - ✓ **Estimulación cerebral profunda**: de las estructuras subcorticales que actúan como reguladoras de crisis epilépticas.

4.4.3. Terapias complementarias y alternativas.

Junto a los tratamientos farmacológicos y quirúrgicos de la epilepsia, son utilizadas otro tipo de terapias alternativas y/o complementarias cuyo objetivo no es la cura de la enfermedad, sino la disminución y/o mejoría de las crisis epilépticas, y como consecuencia, de la calidad de vida de estos pacientes (10).

Entre las terapias más conocidas se encuentran: Dieta Cetogénica, Estimulación del Nervio Vago, Aromaterapia, Hipnosis, Meditación, Ejercicio, Yoga, Herboterapia, Fisioterapia, Homeopatía, Técnicas procedentes de la medicina tradicional china, Acupuntura, Terapia Hormonal, Osteopatía, Musicoterapia, Arteterapia y Zooterapia o Terapia Asistida con animales (70).

De todas ellas las dos más utilizadas como tratamiento alternativo y/o complementario para el tratamiento de la epilepsia son (1,10,15,17,61,68,69-71):

- **Tratamiento mediante estimulación del nervio vago**: el cual está indicado en aquellos pacientes con epilepsia resistente, no subsidiarios a cirugía. Se trata de una estimulación llevada a cabo, a través de un electrodo, sobre el sistema nervioso central, más concretamente sobre el nervio vago izquierdo, con el objetivo de aumentar la producción de GABA, el aminoácido inhibidor de las crisis epilépticas y otras sustancias, y así dar lugar a un cambio en la actividad eléctrica cerebral. El estimulador o generador que se encarga de mandar órdenes al electrodo situado en el nervio vago izquierdo se implanta debajo de la piel a nivel infra-clavicular, siendo esta implantación realizada en quirófano, bajo anestesia

general y su duración es aproximadamente de noventa minutos. Proporciona buenos resultados, sobretodo en la población menor a 18 años (aproximadamente el 53,3% de pacientes cursan con reducción de las crisis)

- **Dieta Cetogénica:** Se trata de una dieta normoproteica. Existen diferentes tipos, pero todas ellas se basan en la disminución de hidratos de carbono y el aumento de grasas con un pequeño porcentaje de proteínas como fuente principal de energía. Es pobre en calcio y vitaminas del tipo B, C y D, por lo que la persona debe tomar suplementos de estos nutrientes. No se conoce con exactitud su mecanismo de acción, pero se cree que se basa en un aumento de la síntesis de cuerpos cetónicos. De esta manera se producen una serie de cambios bioquímicos que son propios del periodo de ayuno (Cetosis). Sus efectos adversos pueden ser: vómitos, deshidratación y/o hipoglucemias al comienzo del tratamiento y acidosis, hiperlipemia, estreñimiento, curva de crecimiento y ganancia ponderal aplanada y litiasis renal a corto- medio plazo. Es más utilizada en la infancia **(Anexos III y IV).**

5. CAPÍTULO 3: CALIDAD DE VIDA EN PACIENTES ADULTOS CON EPILEPSIA.

Las personas que sufren epilepsia, además de hacer frente a la enfermedad que padecen y de combatir día a día por superarla, se encuentran rodeadas de circunstancias negativas producidas por el padecimiento de la misma, como por ejemplo, los efectos secundarios de la medicación, el miedo a padecer una crisis inesperada en público, las limitaciones que la enfermedad puede producir en la realización de las actividades básicas de la vida diaria, el gasto socio-sanitario que conlleva en muchos casos y la estigmatización que la enfermedad supone así como el deterioro cognitivo que puede producir ésta. Todos estos ítems, junto a muchos otros, son valorados en el cuestionario de calidad de vida de la epilepsia QOLIE-10, el cual es una versión reducida del cuestionario QOLIE-31. En un reciente estudio en el que se valoró la validez del cuestionario QOLIE-10, el cual consta de 10 ítems, se llegó a la conclusión de que dicho cuestionario es fiable, válido, factible y posee gran sensibilidad a los cambios, lo que le hace ser una de las principales herramientas que los profesionales sanitarios poseen en la actualidad para valorar y evaluar los cambios en la calidad de vida de los pacientes con esta patología y así conocer cuál es su grado de bienestar y felicidad tanto a nivel físico, mental como social (72) **(Anexo V).**

5.1. ADHESIÓN AL TRATAMIENTO DE LOS PACIENTES EPILÉPTICOS.

La adhesión al tratamiento se puede definir como la concordancia existente entre la forma de comportarse de la persona y las recomendaciones y prescripciones sobre salud proporcionadas por su médico (73).

El incumplimiento farmacológico de los pacientes epilépticos, es equivalente al de pacientes con otras patologías crónicas. Más del 50% de las personas que sufren esta enfermedad no poseen una buena adhesión al tratamiento. Según un reciente estudio realizado en el año 2011, la primera causa de incumplimiento farmacológico de un paciente epiléptico es el olvido de la toma de medicación (41,1% ha olvidado en algún momento tomarse la medicación), seguido de un porcentaje muy amplio en los que su mayor preocupación son los efectos adversos derivados del tratamiento **(Anexo VI)**. Otras causas por las que se produce la no toma de medicación son: la complejidad del tratamiento farmacológico (dosis, horarios,..etc.), la vergüenza de tomar el tratamiento en público, el

cambio que produce en la rutina diaria de la persona, la falta de ánimo, la pereza y el esfuerzo que supone tomarlo, la desconfianza en la eficacia del tratamiento, lo costoso que éste puede llegar a ser o un pequeño porcentaje que refiere no tomar la medicación cuando comienza a encontrarse mejor (73).

El estudio refleja que un aumento de la conciencia de la propia persona hacia la enfermedad y su gravedad, así como de la eficacia del tratamiento cuando se toma durante un período prolongado de tiempo, podrían ser dos factores significativos para conseguir fomentar la adhesión al tratamiento de estos pacientes. Por otro lado, es importante resaltar que el factor que estos pacientes consideran más importante para conseguir un aumento de los índices de adhesión, es un apoyo social adecuado por parte de la familia, pareja y amigos así como del especialista que los trata (73).

Aquellos pacientes no adheridos correctamente al tratamiento tienen un riesgo triplicado de mortalidad en comparación con aquellas personas adheridas al tratamiento (15).

Cuanta menor adhesión al tratamiento por parte de estos pacientes exista, **menor** será su **calidad de vida** y **mayor** el **riesgo de padecer crisis epilépticas** continuadas e inesperadas (73,74).

5.2. DETERIORO COGNITIVO EN PACIENTES EPILÉPTICOS.

Uno de los efectos más severos que puede tener la enfermedad en estos pacientes es el deterioro cognitivo que puede llegar a producir (el cual puede ser hasta tres veces mayor que en personas sanas), bien sea por causas subyacentes que producen la epilepsia (tumores cerebrales, intoxicaciones, accidentes cerebrovasculares, traumatismos craneoencefálicos, infecciones o enfermedades degenerativas), por el tipo de ataques epilépticos que estos pacientes sufren (mayor riesgo de padecer deterioro cognitivo en aquellos pacientes con crisis generalizadas en comparación con los que sufren crisis focales), por la frecuencia en que éstos se producen y en ocasiones, debido a los FAEs administrados, ya que muchos de ellos poseen efectos adversos que afectan a la cognición (como el Fenobarbital) (10,75,76).

Algunas de las funciones cognitivas y/o neuropsicológicas más afectadas por esta enfermedad son: memoria y atención (más frecuentemente afectados), inteligencia, lenguaje, visuo-espacialidad, función perceptiva y función ejecutiva (10,75). Estos pacientes también pueden desarrollar múltiples trastornos psiquiátricos y del estado de ánimo como depresión , ansiedad, psicosis, entre otros, lo cual da lugar a que vean mermada su calidad de vida y en algunos casos, les lleve al suicidio (10,35,56,77) **(Anexos VII y VIII)**.

No se ha llegado a una conclusión unánime en la que se logre saber qué es lo que produce la disminución o pérdida de capacidad en cada una de estas áreas de forma independiente, pero en lo que sí coinciden numerosos estudios es en que la afectación es mayor en aquellas epilepsias de inicio precoz y mayor duración, en las que las crisis se suceden con mayor frecuencia y en las que éstas son generalizadas más que focales (75).

5.3. RESTRICCIONES DEL PACIENTE EPILÉPTICO EN LA VIDA DIARIA.

Como se ha visto en capítulos anteriores, la epilepsia es una afección cuyas crisis pueden producirse de una manera inesperada, por ello las personas epilépticas pueden ver limitada su actividad habitual de la siguiente manera (10,15,17):

- **Al conducir un vehículo:** La Ley Española prohíbe la conducción de un vehículo por una persona epiléptica si ésta ha sufrido crisis epilépticas en el último año.
- **Al utilizar armas de fuego**: La Ley Española prohíbe radicalmente la utilización de armas de fuego por personas epilépticas, sea cual sea el tipo de epilepsia que éstas sufran.
- **Al practicar determinados deportes**: El deporte se ha demostrado que es saludable para estos pacientes pero existen algunos como la natación, que una persona epiléptica debería practicar bajo supervisión. Deportes de riesgo como el boxeo, ala-delta, buceo a alta profundidad, automovilismo, caza deportiva y tiro olímpico se encuentran desaconsejados en estos pacientes.
- **Al donar sangre**: Según la Ley Española una persona epiléptica NUNCA podrá ser donante de sangre, se encuentre o no en tratamiento con antiepilépticos.

De este modo, se llega a la conclusión de que existen determinadas profesiones que la persona epiléptica no puede desempeñar con el objetivo no de estigmatizar a dichas personas, sino de preservar la propia salud de la persona enferma y al mismo tiempo, de la sociedad. Algunas de estas profesiones son: Ejercito Profesional, Cuerpo de Policía, Guardia Civil, Cuerpo de Ayudantes de Instituciones Penitenciarias, Seguridad Privada, Pilotaje de aeronaves y helicópteros, Controlador aéreo, Buceador profesional, Profesiones marítimas o los Ferroviarios (10,17).

Del mismo modo, en el hogar también se deberían tener una serie de medidas de precaución, ya que estas personas pueden tener una pérdida de conciencia en cualquier momento; entre estas medidas se encontrarían: ducharse en vez de tomar un baño o proteger el suelo con alfombras antideslizantes para minimizar las consecuencias de las caídas (10).

Por otra parte, en un reciente estudio del año 2013, se muestra como las personas con epilepsia, sobre todo si ésta es fármaco-resistente, tienen más dificultades a la hora de conducir, contraer matrimonio, de estudiar una carrera universitaria o de encontrar empleo (78). Los mayores problemas en este último caso son la desconfianza que produce en la persona que contrata tener en su empresa a un enfermero epiléptico, ya que piensa que éste sufrirá continuamente crisis en el trabajo y accidentes de forma habitual y con ello tendrá una mayor probabilidad de absentismo laboral (1,8).

En un estudio del año 2012, llevado a cabo en USA a cargo del Instituto de Medicina, se dieron una serie de recomendaciones para mejorar la calidad de vida del paciente epiléptico. Algunas de ellas son (79):

- La validación y aplicación de criterios estándar en la evaluación y atención sanitaria al paciente epiléptico.
- Aunar esfuerzos para conseguir una extensa recolección de datos acerca de la enfermedad.
- Tratar de llevar a cabo una mejora en la detección precoz de la enfermedad.
- Presencia de centros de epilepsia acreditados y de una amplia red de atención a estos pacientes.
- Mejorar los conocimientos de los profesionales sanitarios sobre la enfermedad.
- Destinar una mayor cantidad de recursos comunitarios a estos pacientes y así mejorar su calidad de vida.

- Intentar reducir el estigma y aumentar el conocimiento de la enfermedad a través de la ayuda de los medios de comunicación.

6. CAPÍTULO 4: LA IMPORTANCIA DEL PAPEL ENFERMERO EN EL CUIDADO DE LOS PACIENTES EPILÉPTICOS.

La epilepsia, además de ser una enfermedad neurológica frecuente, también requiere de una serie de cuidados específicos dirigidos tanto a personas en las que la enfermedad ya ha sido instaurada como a aquellas personas cuya epilepsia es de inicio (80).

En este contexto, la figura de la enfermera juega un papel determinante, debido a que forma parte de su área de trabajo el proporcionar unos cuidados encaminados a alcanzar el mejor nivel de bienestar posible tanto del paciente que sufre la enfermedad como de su familia (80).

La función principal de la enfermera en este tipo de pacientes, es la de proporcionar un nivel adecuado de información sobre las siguientes cuestiones (80):

- Factores desencadenantes de las crisis: como el alcohol, estar periodos prolongados de tiempo sin dormir o seguir una dieta desequilibrada. A las mujeres, además de estos factores, las afectan otros como encontrarse en el período de gestación o en los días de menstruación.

- De qué manera actuar ante una crisis epiléptica **(Anexo IX)**.

- Cómo evitar complicaciones potenciales derivadas de la enfermedad como las caídas o la obstrucción de la vía respiratoria.

- Explicar a la persona qué es el aura y qué es lo que significa, para que así pueda saber cómo reconocerlo.

- Solventar toda clase de dudas respecto a factores etiológicos de la enfermedad, manifestaciones clínicas, métodos diagnósticos o posibles tratamientos y efectos secundarios derivados de éste, reforzando de esta manera, la información proporcionada por otros agentes del Equipo de Cuidados.

- Desmentir creencias erróneas sobre la enfermedad.

- Proporcionar información acerca de asociaciones sobre la Epilepsia cercanas a su comunidad, para que así puedan compartir su experiencia con otras personas que están viviendo la misma situación **(Anexo X)**.

La respuesta a todas las cuestiones planteadas por la persona y los familiares, hará que el paciente consiga el máximo nivel de autocuidado posible, reduciendo la ansiedad que se le presenta debido al desconocimiento de múltiples aspectos de la enfermedad (80).

Una vez que pacientes y familiares tengan claros e interiorizados los conceptos citados anteriormente, el profesional de enfermería proporcionará una serie de recomendaciones básicas a tener en cuenta para conseguir una mejor calidad de vida en estos pacientes, como por ejemplo (80):

- Hacer hincapié en la importancia de la toma regular del tratamiento y de las consecuencias que tendría la enfermedad en la persona si no cumple dicha prescripción (tomar siempre el FAE junto con las comidas). En caso de que al sujeto se le olvide la toma de medicación en su horario habitual, ingerirla en cuanto éste se percate de ello, siempre y cuando no se supere la dosis diaria recomendada.

- Si el paciente ha vomitado y han trascurrido menos de 30 minutos desde la toma de la última dosis del FAE, es recomendable repetir la toma de medicación a la misma dosis prescrita.

- Saber identificar los efectos adversos de la medicación e informar al profesional sanitario.

- Insistir en la importancia de un adecuado control de la enfermedad y del tratamiento tanto por parte del médico como de la enfermera.

- Se debe llevar un exhaustivo registro de la frecuencia de las crisis, lo que le permitirá al profesional sanitario detectar una posible epilepsia resistente a fármacos o un manejo terapéutico inadecuado.

- Se recomienda no consumir productos que puedan precipitar convulsiones como por ejemplo sustancias estimulantes como el alcohol o el café. Es trascendental la realización de una dieta adecuada, sana y equilibrada en este tipo de pacientes.

- Procurar respetar los descansos y asegurarnos las horas de sueño, ya que una deprivación del sueño puede inducir la aparición de crisis epilépticas.

- Evitar la práctica de deportes de riesgo y la conducción de automóviles si se ha sufrido una crisis epiléptica en el último año.

- Es vital que la persona comprenda que sus seres queridos están ahí para apoyarle, y que no debe ocultar la enfermedad.

- Si la persona que padece epilepsia es una mujer y ésta desea quedarse embarazada, deberá ponerse en contacto con su neurólogo y él la proporcionará las pautas a seguir para que el futuro embarazo trascurra de forma saludable.

Por lo general, aquellas personas que tienen un sentimiento positivo hacia la enfermedad poseen a largo plazo una mejor calidad de vida; en cambio aquellas personas que desarrollan un sentimiento negativo hacia la epilepsia tienden a ocultar la enfermedad ya que se ven a ellos mismos como una carga para las personas que les rodean. El profesional sanitario debe ayudarles a tener una percepción más positiva tanto de la enfermedad como de ellos mismos y este objetivo se consigue mediante una adecuada Educación para la Salud en este tipo de pacientes (81). Es en este contexto es en el que juegan un importante papel los Profesionales de Enfermería. Éstos son los responsables de elaborar un Plan de Cuidados bien definido, estandarizado, individualizado y evaluable para cada tipo de paciente. Este plan de cuidados reflejará el Proceso Enfermero, el cual según Alfaro (82)*"es un método sistemático de brindar cuidados humanistas eficientes centrados en el logro de resultados esperados";* el proceso enfermero se estructura en 5 fases, las cuales son sucesivas y se encuentran interrelacionadas entre sí: **Valoración, Diagnóstico, Planificación, Ejecución y Evaluación** (82).

- La **valoración** es la primera etapa del Proceso Enfermero y una de las etapas fundamentales en el caso de los pacientes epilépticos. Si extrapolamos esta fase a este tipo de pacientes se observa que una exhaustiva recogida de datos puede facilitar en gran medida el diagnóstico de la enfermedad. Estos datos pueden ser aportados por el propio paciente o por la familia (82). En el caso de la epilepsia, estos datos también pueden ser aportados por cualquier persona que haya estado presente durante la consecución de una crisis (10).

- El **diagnóstico** es la segunda etapa del Proceso Enfermero. Para formular unos diagnósticos enfermeros de manera correcta y con la finalidad de poseer una terminología común, los Profesionales de Enfermería utilizamos la taxonomía NANDA "North American Nursing Diagnosis Association". En el caso de un paciente con epilepsia, observamos cómo tienen en su mayoría diagnósticos reales o de riesgo. A continuación, se presentan algunos de los posibles diagnósticos que podemos encontrar (45,82,83):

  - ✓ **(00126) Conocimientos deficientes.**
  - ✓ **(00078) Gestión ineficaz de la propia salud**
  - ✓ **(00153) Riesgo de baja autoestima situacional.**
  - ✓ **(00148) Temor.**

- **Planificación:** es la tercera etapa del Proceso Enfermero. En ella se fijan una serie de prioridades, se formulan los objetivos que se pretende alcanzar, se determinan las intervenciones y actividades para poder conseguirlos y se registra el plan de cuidados. Para formular los objetivos esperados, los Profesionales de Enfermería recurrimos al NOC "Nursing Outcomes Classification" y para enunciar cada una de las intervenciones con sus correspondientes actividades, los Profesionales Enfermeros nos valdremos del NIC "Clasificación de Intervenciones de Enfermería" (82).

- **Ejecución:** es la cuarta etapa del Proceso Enfermero. Es aquella fase en la que todas las intervenciones y actividades propuestas en la etapa anterior, a partir de la valoración del paciente y sus diagnósticos, se ponen en práctica, con la finalidad de conseguir los objetivos fijados (82).

- **Evaluación:** quinta y última etapa del Proceso Enfermero. Consiste en la evaluación de forma continua del plan de cuidados ejecutado previamente, para así evaluar si se han conseguido o no los resultados esperados o si es necesaria la realización de algún cambio (82).

Además de los diagnósticos enfermeros, los pacientes epilépticos también pueden presentar determinados problemas que los Profesionales de Enfermería no pueden solventar de manera autónoma y en los que se precisa además de su actuación, la intervención de otros profesionales de la salud, por lo que la responsabilidad ya no es única de la enfermera sino que ahora es compartida con otros profesionales. Estos Problemas de Colaboración o Problemas Interdependientes requieren para su control que la enfermera sea capaz de prevenir y detectar precozmente la aparición de complicaciones (82,83).

En definitiva, el hecho de poseer una sistemática común de trabajo, hace que los diferentes miembros del Equipo de Cuidados puedan tener una vía a través de la cual fluya continuamente información entre unos y otros, lo que se traduce en cuidados más eficientes para los pacientes consiguiendo así una mejora en su calidad de vida.

7. CONCLUSIONES:

- La epilepsia es una enfermedad que va en continuo aumento, con una prevalencia e incidencia cada vez más elevadas y con una alta tasa de morbi-mortalidad, convirtiéndose en un problema que ocasiona gran impacto no solo a nivel sanitario o asistencial, sino también a nivel económico y social. A nivel económico, ésta ocasiona numerosos costes tanto para los propios pacientes como para la Sanidad en su conjunto; por otro lado, la epilepsia todavía es una de las enfermedades más estigmatizantes en la sociedad en la que vivimos.

- Los avances tecnológicos han logrado que sea menos complicado establecer un diagnóstico más preciso de la enfermedad, lo que se traduce en una mayor facilidad y rapidez en la elección y establecimiento de un tratamiento apropiado para cada tipo de paciente.

- La calidad de vida de las personas epilépticas se encuentra condicionada por aspectos tales como: la dificultad que en ocasiones produce la adhesión al tratamiento, el deterioro cognitivo al que puede dar lugar la enfermedad o las restricciones en la vida diaria que ésta ocasiona.

- Es vital un adecuado conocimiento, por parte de los Profesionales de Enfermería, de las características de la epilepsia y todo lo que esta enfermedad conlleva. Solo así, podremos proporcionar una correcta información y por consiguiente unos cuidados de calidad a este tipo de pacientes.

- Al ser una de las principales funciones de la enfermera la Educación Sanitaria, sobre todo, en los pacientes que sufren epilepsia, es sumamente útil la utilización de una taxonomía común y de la metodología enfermera para prestar unos cuidados de calidad, y así evitar la aparición de complicaciones.

8. BIBLIOGRAFÍA.

(1) Herranz JL. Vivir y comprender la Epilepsia.5ªed. Santander: Janssen-Cilag; 2006.

(2) García-Albea Ristol E. Historia de la Epilepsia. Barcelona: Masson; 1999.

(3) Mateos Gómez H. Epilepsia perspectiva histórica. Arch Neurocien (Mex) [Internet].2010 [citado 20 Enero 2014]; 15(1):1-3.Disponible en: http://www.medigraphic.com/pdfs/arcneu/ane-2010/ane101a.pdf

(4)Asensio Vicente C. La epilepsia, la enfermedad de la que nunca se habla. Rev ROL Enferm.2010; 33 (10):694-702.

(5)Engel J, Pedley TA. Epilepsy: a comprehensive textbook. Vol 1. 2ªed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.

(6) Nieto Barrera M. Pasado, presente y futuro de la epilepsia. Seminario Médico.2000; 52(2):67-80.

(7)Medina Malo C. Epilepsia: Aspectos clínicos y psicosociales. 20ªed.Colombia: Médica Panamericana; 2004.

(8)García Martín G.Análisis socioepidemiológico de la epilepsia. Área oeste de Málaga. Gestión sanitaria y calidad de vida [tesis doctoral].Málaga: Spicum;2012.

(9)Gil-Nagel Rein A, Toledano Delgado R, García Morales I. Epilepsia. En: Pascual Gómez J, director. Tratado de Neurología Clínica. Barcelona: Ars Medica; 2008. p. 141-166.

(10) Abad Castillo F, Bellido Vivas G, Camino León R, Cañadillas Hidalgo F, Fernández Pacheco L, Martínez Quesada C, et al. Guía Ápice de Epilepsia. Algunos la padecen, entre todos la tratamos.1ªed.Sevilla: Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia; 2011.

(11) Martínez- Domínguez S, Labrada- Abella J, Pedrós - Roselló A, López-Gomáriz E, Tenías-Burillo JM. Enfermedad mental, rasgos de personalidad y calidad de vida en epilepsia: estudio control de pacientes con epilepsia mioclónica juvenil y otras epilepsias. Rev Neurol [Internet]. 2013[citado 2 Febrero 2014]; 56(12):608-14. Disponible en: http://www.neurologia.com/pdf/Web/5612/bj120608.pdf

(12)Collado-Vázquez S, Carrillo JM. La epilepsia en la literatura, el cine y la televisión. Rev Neurol [Internet]. 2012[citado 5 Febrero 2014]; 55(7):431-442.Disponible en: http://www.neurologia.com/pdf/Web/5507/bi070431.pdf

(13)Olivares-Romero J. La epilepsia en el cine. Un nuevo siglo y... ¿Una misma perspectiva? . Rev Neurol [Internet]. 2013[citado 5 Febrero 2014]; 57(2):79-86.Disponible en: http://www.neurologia.com/pdf/Web/5702/bk020079.pdf

(14) Burcet-Dardé J. Medicina y derecho. Aspectos jurídicos de las epilepsias. Rev Neurol [Internet]. 2002 [citado 7 Febrero 2014];34(6):551-555. Disponible en: http://www.neurologia.com/pdf/Web/3406/m060551.pdf

(15)Aguilar-Amat Prior MJ, Álvarez-Linera Prado J, Bargalló Alabart N, Becerra Cuñat JL, Blanco Hernández T, Cañadillas Hidalgo F, et al. Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología 2012.1.Guía oficial de práctica clínica en epilepsia. Madrid: Luzán5; 2012

(16) Alonso Luengo O, Bauzano Poley E, Busquier Hernández H, Camino León R, Cañadillas Hidalgo F, Galán Barranco J, et al. Guía Andaluza de epilepsia Sade. Diagnóstico y tratamiento de la epilepsia en niños y adultos. Madrid: EMISA;2009

(17) Pérez Sempere A, Sánchez Álvarez JC, Martín Moro M, Sancho Rieger J, Forcadas Berdusan M, Casas Fernández C, et al. Cómo Afrontar la epilepsia. Una guía para pacientes y familiares. Madrid: Entheos; 2005.

(18) García-Ramos R, García Pastor A, Masjuan J, Sánchez C, Gil A. FEEN: Informe sociosantario FEEN sobre la epilepsia en España. Neurología [Internet].2011[citado 12 Febrero 2014];26(9):548-555. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90038316&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=295&ty=147&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=295v26n09a90038316pdf001.pdf

(19) Serrano-Castro PJ, García-Morales I, Hernández-Ramos FJ, Matías-Guiu J, Mauri-Llerda JA, Sánchez-Alvarez JC, et al. Validación en castellano de un cuestionario breve útil para cribado epidemiológico de epilepsia en España: Cuestionario EPIBERIA. Neurología [Internet]. 2013[citado 18 Febrero 2014]; 28(1):24-32. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90184349&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=295&ty=146&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=295v28n01a90184349pdf001.pdf

(20) Kadima NT, Stat M, Metrika S, Kobau R, Helmers S, Zack MM. Comorbidity in Adults with Epilepsy — United States,2010. MMWR Morb Mortal Wkly Rep[Internet].2013[citado 19 Febrero 2014];62(43):849-853. Available at: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24172878

(21) INE: Instituto Nacional de Estadística [Internet].Madrid: INE;2012 [actualizado 2014, citado 22 Febrero 2014]. Disponible en: http://www.ine.es/.

(22)Téllez-Zenteno JF, Nguyen R, Hernández-Ronquillo L. Lesiones, accidentes y mortalidad en epilepsia: Una revisión de sus prevalencias, factores de riesgo y prevención. Rev Invest Clin [Internet]. 2010[citado 25 Febrero 2014]; 62(5):466-479. Disponible en: http://www.medigraphic.com/pdfs/revinvcli/nn-2010/nn105l.pdf

(23) Pato-Pato A, Cimas-Hernando I, Lorenzo-González JR, Vadillo-Olmo FJ. Impacto económico de la epilepsia. Rev Neurol [Internet]. 2004[citado 30 Febrero 2014];39(5):450-453. Disponible en: http://www.neurologia.com/pdf/Web/3905/r050450.pdf

(24) Pato Pato A, Cebrián Pérez E, Cimas Hernando I, Lorenzo González JR, Rodríguez Constenla I, Gude Sampedro F. Análisis de costes directos, indirectos e intangibles de la epilepsia. Neurología [Internet]. 2011[citado 2 Febrero 2014];26(1):32-38. Disponible en: http://zl.elsevier.es/es/revista/neurologia-295/analisis-costes-directos-indirectos-e-intangibles-epilepsia-13191548-originales-2011

(25) Villanueva V, Girón JM, Martín J, Hernández-Pastor LJ, Lahuerta J, Doz M, et al. Impacto económico y en calidad de vida de la epilepsia resistente en España: estudio ESPERA. Neurología [Internet]. 2013[citado 3 Febrero 2014]; 28(4):195-204. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90200787&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=295&ty=168&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=295v28n04a90200787pdf001.pdf

(26) Pérez-Galdós P. Factores pronósticos y calidad de vida de los pacientes con epilepsia refractaria en un hospital de la seguridad social. Rev Per Neurol[Internet]. 2012[citado 5 Febrero 2014]; 13 (1):10-17. Disponible en: http://www.spneurologia.org.pe/web/images/pdfs/revistaspn2012-12-n1_p4.pdf

(27) López-Meraz ML, Rocha L, Miquel M, Hernández ME, Toledo Cárdenas R, Coria-Ávila GA, et al. Conceptos básicos de la epilepsia. Rev Med UV [Internet]. 2009[citado 10 Febrero 2014];9(2):32-37. Disponible en: http://www.uv.mx/rm/num_anteriores/revmedica_vol9_num2/articulos/conceptos.pdf

(28) Pereno GL. Fisiopatología de la Epilepsia del Lóbulo Temporal: Revisión del Proceso de Muerte Neuronal a la Neuroplasticidad. RACC [Internet]. 2010[citado 13 Febrero 2014];2(1): 46-57. Disponible en: http://revistas.unc.edu.ar/index.php/racc/article/view/5269/5432

(29) Dinuzzo M, Mangia S, Maraviglia B, Giove F. Physiological bases of the K+ and the glutamate/GABA hypotheses of epilepsy. Epilepsy Res [Internet].2014 [citado 29 Abril 2014]. Available at: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24818957

(30) González Sanz L. Estudio conjunto de magnetoencefalografía electroencefalografía en epilepsia [tesis doctoral].Madrid: Universidad Complutense de Madrid; 2011.

(31) García S, Sauri Suárez S, Meza E, Villagómez- Ortíz AJ. Estado epiléptico (status epilepticus): urgencia neurológica. Rev Asoc Mex Med Crit y Ter Int[Internet].2013[citado 16 Febrero 2014];27(1):43-52. Disponible en: http://www.medigraphic.com/pdfs/medcri/ti-2013/ti131g.pdf

(32) De Cabo-de la Vega C, Villanueva-Hernández P, Prieto-Martín A. Neuroquímica de la epilepsia, neurotransmisión inhibitoria y modelos experimentales: nuevas perspectivas. Rev Neurol [Internet]. 2006[citado 18 Febrero 2014]; 42(3):159-168. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART12105/Neuroqumicadelaepilepsia.pdf

(33)Yusta Izquiero A. Crisis convulsivas. Concepto, clasificación y etiología. Emergencias[Internet].2005[citado 21 febrero 2014];17:S68-S73. Disponible en: http://www.semes.org/revista/vol17_5/s68.pdf

(34) Calixto E. La abstinencia al GABA: 20 años de un modelo de hiperexcitabilidad neuronal. Salud Ment (Mex)[Internet].2012[citado 25 Febrero 2014];35(5):427-434. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/pdf/sm/v35n5/v35n5a10.pdf

(35) Olmos-Hernández A, Ávila-Luna A, Arch-Tirado E, Bueno-Nava A, Espinosa-Molina G, Alfaro-Rodríguez A. La epilepsia como un problema de discapacidad. Investigación en discapacidad[Internet].2013[citado 28 Febrero 2014];2(3):122-130. Disponible en: http://www.medigraphic.com/pdfs/invdis/ir-2013/ir133d.pdf

(36) Lara Maier S. Propuesta de una Guía para el Tratamiento Psicológico del Adolescente con Epilepsia[tesis doctoral].Costa Rica: Ciudad Universitaria Rodrigo Facio; 2011.

(37)Casas-Fernández C. Análisis crítico de la nueva clasificación de las epilepsias y crisis epilépticas de la Liga Internacional contra la Epilepsia. Rev Neurol[Internet]. 2012[citado 3 Marzo 2014];54(Supl 3):S7-S18. Disponible en: http://www.neurologia.com/pdf/Web/54S03/bhS03S007.pdf

(38) Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, Engel J, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. Epilepsia[Internet].2010[citado 7 Marzo 2014];51(4):676-685. Available at: http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1528-1167.2010.02522.x/pdf

(39) Banerjee PN, Filippi D, Allen W. The descriptive epidemiology of epilepsy–A review. Epilepsy Res[Internet].2009[citado 11 Marzo 2014];85(1):31-45. Available at: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2696575/

(40) Zarranz JJ. Neurología. 4ªed. Madrid: Elsevier España; 2007.

(41)Gómez- Alonso J, Bellas-Lamas P. Nueva clasificación de las epilepsias de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE): ¿un paso en dirección equivocada?. Rev Neurol[Internet].2011[citado 12 Marzo 2014];52(9):541-547. Disponible en: http://www.neurologia.com/pdf/Web/5209/bf090541.pdf

(42)Camacho Camacho J, Cisneros Leoz A, Flores L. Epilepsia: Descripción y su relación con golpes severos en el cráneo. UABC [Internet].2005[citado 12 Marzo 2014];(50):74-77. Disponible en: http://132.248.129.5/cursoOJS/index.php/uabc/article/view/755/788

(43) Fumanal Domènech A, Navarri Ramos I, Ocaña Notario ML. Experiencia del personal de enfermería hospitalaria en una unidad multidisciplinaria de epilepsia. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.2010 ;31(1):31-33.

(44)Mora Vicente R. Epilepsia y actividad física. EmasF[Internet].2010[citado 13 Marzo 2014];(3):40-47.Disponible en: http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3178198

(45) González Sánchez JA, Ayuso Peralta L. Epilepsia. En: De la Fuente Ramos M, coordinadora. Enfermería médico-quirúrgica. 2ªed.Ediciones DAE (Grupo Paradigma); 2009. p. 946-957.

(46) Lüders HO, Noachtar S. Epileptic seizures. Pathophysiology and Clinical Semiology. New York: Churchill Livingstone; 2000.

(47)Fejerman N, Caraballo RH. Convivir con epilepsia. Madrid: Médica Panamericana; 2007.

(48) Piña-Astete L ,Leonel Migliacci M, Campos E, García-Morales I, Toledano R, Gil-Nagel A, et al. Eficacia de la monitorización videoelectroencefalográfica prolongada con protocolo específico de activación cerebral en el diagnóstico diferencial de la epilepsia. Rev Cient Soc Esp Enferm Neurol.2011; 33(1):5-9.

(49)Medina Malo C. Epilepsia, clasificación para un enfoque diagnóstico según etiología y complejidades. Rev Neurol[Internet].2010[citado 18 Marzo 2014];50(Supl3):S25-S30. Disponible en: http://www.anestesia-dolor.org/repositorio/Medicina-interna/Epilepsias.pdf

(50) Bargalló Alabart N, Setoain Parego X. Imagen en Epilepsia: Estudios Funcionales. Radiología[Internet].2012[citado 20 Marzo 2014];54(2):124-136. Disponible en: http://zl.elsevier.es/es/revista/radiologia-119/imagen-epilepsia-estudios-funcionales-90123609-updates-2012

(51) EPIALME. Evaluación multidisciplinaria y tratamiento quirúrgico de la epilepsia refractaria en el Hospital Nacional Guillermo Almenara Irigoyen [trabajo de investigación]. Lima: EsSalud; 2013.

(52) Téllez-Zenteno JF, Wiebe S, López-Méndez Y. Epilepsia extratemporal. Aspectos clínicos, diagnósticos y de tratamiento. Rev Neurol.2010;51(2):85-94.

(53) Téllez-Zenteno JF, Ladino LD. Epilepsia temporal. Aspectos clínicos, diagnósticos y de tratamiento. Rev Neurol.2013;56(4):229-242.

(54) Lacuey Lecumberri N. Neuroimagen en Epilepsia [trabajo de investigación].Barcelona: Universidad Autónoma de Barcelona;2010.

(55) Torres Díaz CV. Papel de la resonancia magnética en la cirugía resectiva de la epilepsia resistente [tesis doctoral].Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2012.

(56)Asencio M, Bonet M, Beltrán A, Castillo A, Blanco T, Conde R, et al. Guía práctica de Epilepsia de la Comunidad Valenciana. Madrid: Springer Healthcare; 2009.

(57) López-Hernández E, Bravo J, Solís H. Epilepsia y antiepilépticos de primera y segunda generación. Aspectos básicos útiles en la práctica clínica. Rev Fac Med UNAM [Internet]. 2005[citado 30 Marzo 2014]; 48 (5):201-209. Disponible en: http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumen.cgi?IDREVISTA=21&IDARTICULO=2195&IDPUBLICACION=334

(58) Saíz Díaz RA. Antiepilépticos : Aportación de los nuevos fármacos. Información Terapéutica [Internet]. 2004[citado 3 Abril 2014];28(2):33-40. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/biblioPublic/publicaciones/docs/vol28_2nervioso.pdf

(59) Armijo Simón JA. Avances en el tratamiento médico de la epilepsia. Med Clin (Barc). 2008; 130(6): 216-218.

(60) Velasco Martín A, Alsasúa del Valle A, Carvajal García-Pando A, Dueñas Laita A, De la Gala Sánchez F, García Méndez P, et al. Farmacología Clínica y Terapéutica médica.2ªed.Madrid: Mc Graw- Hill Interamericana; 2004.

(61) Engel J, Pedley TA. Epilepsy: a comprehensive textbook. Vol 2. 2ªed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2008.

(62) Majkowski J, Bourgeois B, Patsalos P, Mattson R, editors. Antiepileptic drugs. Combination Therapy and Interactions. Cambridge: Cambridge University Press; 2005.

(63) Armijo JA, Herranz JL. Politerapia racional en epilepsia. II. Aspectos clínicos y farmacológicos. Rev Neurol [Internet]. 2007[citado 6 Abril 2014]; 45(3):163-173. Disponible en: http://www.neurologia.com/pdf/Web/4503/y030163.pdf

(64) Armijo JA, Herranz JL. Politerapia racional en epilepsia. III. Posibles asociaciones de antiepilépticos. Rev Neurol [Internet]. 2007[citado 6 Abril 2014];45(4):236-244. Disponible en: http://www.neurologia.com/pdf/Web/4504/y040236.pdf

(65) Aldaz A, Ferriols R, Aumente D, Calvo MV, Farre MR, García B, et al. Monitorización farmacocinética de antiepilépticos. Farm Hosp [Internet]. 2011[citado 7 Abril 2014];35(6):326-339. Disponible en: http://www.sefh.es/fh/119_121v35n06pdf009.pdf

(66) Andrade Machado R, Goicoechea Astencio A, Rodríguez García PL,Fernández Abreu Z, Santos Santos A, Garnier Ávila T, et al. Guías de prácticas clínicas para la atención y el manejo de los problemas médicos de las mujeres con epilepsia. Rev Cubana Neurol Neurocir [Internet]. 2013[citado 11 Abril 2014];3(2):172-195. Disponible en: http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4410515

(67) Rebordosa C, Aguilera C. Seguridad de los fármacos antiepilépticos durante el embarazo. Med Clin (Barc) [Internet]. 2004[citado 13 Abril 2014];122(17):675-676. Disponible en: https://www.icf.uab.es/es/pdf/consulta/preres/preres26.pdf

(68)Aparicio JA, Barcia JA, García de Sola R, García Salazar F, Molet J, Robaina F, et al. Guías clínicas para la cirugía de la epilepsia y de los trastornos del movimiento. Neurocirugía [Internet]. 2009[citado 15 Abril 2014];20(4):329-334. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-14732009000400001

(69) Sánchez-Álvarez JC, Altuzarra-Corral A, Mercadé-Cerdá JM, Casado-Chocán JL, Moreno-Alegre V, Rufo-Campos M, et al. Guía terapéutica en epilepsia de la Sociedad Andaluza de Epilepsia 2005: IV. Principios generales de politerapia antiepiléptica y estrategias terapéuticas en epilepsia refractaria. Rev Neurol[Internet]. 2005[citado 17 Abril 2014];40(12):743-750. Disponible en: http://www.publicacions.ub.es/refs/Articles/guiaepilepsia.pdf

(70) Devinsky O, Schachter S, Pacia S, editors. Complementary and Alternative Therapies for Epilepsy. New York: Demos Medical Publishing; 2005.

(71) Ballesteros Pomar MD, Arés Luque A. Nutrición basada en la evidencia en las enfermedades neurológicas. Endocrinol Nutr[Internet]. 2005[citado 19 Abril 2014];52(Supl 2): 97-101. Disponible en: http://zl.elsevier.es/es/revista/endocrinologia-nutricion-12/evidence-based-nutrition-in-neurological-diseases-13088211-nutricion-basada-evidencia-2005

(72) Viteri C, Codina M, Cobaleda S, Lahuerta J, Barriga J, Barrera S, et al. Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10. Neurología[Internet]. 2008[citado 21 Abril 2014];23(3):157-167. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART12103/validacion_version_espa%C3%B1ola.pdf

(73) Serrano-Castro PJ, Pozo-Muñoz C, Alonso-Morillejo E, Martos-Méndez MJ, Bretones-Nieto B. Factores vinculados a la adhesión al tratamiento en pacientes con epilepsia refractaria y no refractaria. Rev Neurol. 2011;53(12):721-728.

(74)Enríquez-Cáceres M, Soto-Santillana M. Incumplimiento farmacológico en pacientes con epilepsia. Rev Neurol [Internet]. 2006[citado 22 Abril 2014];42(11):647-654. Disponible en: http://www.neurologia.com/pdf/Web/4211/u110647.pdf

(75)Ure JA. Deterioro cognitivo en pacientes epilépticos. Revista Argentina de Neuropsicología [Internet]. 2004[citado 28 Abril 2014];2:1-14. Disponible en: http://www.revneuropsi.com.ar/pdf/Det_Cogn_URE.pdf

(76) Campos-Castelló J, Campos-Soler S. Neuropsicología y epilepsia. Rev Neurol [Internet]. 2004[citado 3 Mayo 2014]; 39 (2): 166-177.Disponible en: http://www.neurologia.com/pdf/Web/3902/r020166.pdf

(77)Rossiñol A, Molina I, Rossiñol T, Garcia-Mas A. Calidad de vida y percepción de salud general de personas con epilepsia en función de las crisis, la afectación neurocognitiva, la electroencefalografía, su respuesta al tratamiento y los efectos secundarios. Rev Neurol [Internet]. 2013[citado 6 Mayo 2014]; 57 (1): 17-24.Disponible en: http://www.neurologia.com/pdf/Web/5701/bk010017.pdf

(78)Viteva E. Impact of Social Factors on the Quality of Life of Patients with Refractory Epilepsy. Acta Neurol Taiwan [Internet]. 2013[citado 6 Mayo 2014]; 22 (2): 51-58. Available at: http://www.ant-tnsjournal.com/Mag_Files/22-2/001.pdf

(79) England MJ, Liverman CT, Schultz AM, Strawbridge LM. Epilepsy across the spectrum: Promoting health and understanding. A summary of the Institute of Medicine report. Epilepsy Behav [Internet]. 2012[citado 9 Mayo 2014]; 25: 266-276. Available at: http://www.iom.edu/~/media/Files/Report%20Files/2012/Epilepsy/epilepsyEBarticleFinal.pdf

(80)Cano Sánchez MC. Actualización del cuidado enfermero del paciente con epilepsia. Metas Enferm.2012;15(8):15-20.

(81)Räty LK, Wilde-Larsson BM. Patients' perceptions of living with epilepsy: a phenomenographic study. J Clin Nursing[Internet].2011[citado 11 Mayo 2014];20 (13-14):1993-2002. Available at: http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21457376

(82)Luis Rodrigo MT, Fernández Ferrín C, Navarro Gómez MV. De la teoría a la práctica. El pensamiento de Virginia Henderson en el siglo XXI. 3ªed. Barcelona: Elsevier Masson;2005.

(83)Luis Rodrigo MT. Los diagnósticos enfermeros. Revisión crítica y guía práctica. 8ªed. Barcelona: Elsevier Masson;2008.

9. ANEXOS.

ANEXO I: Cuestionario EPIBERIA.

1. ¿Alguna vez le dijeron que cuando usted era un niño tuvo un ataque o convulsión causada por fiebre alta?
   ☐ No ☐ Sí ☐ Es posible ☐ No sabe

2. [Además del ataque o convulsión causada por fiebre alta cuando usted era un niño][a] ¿Alguna vez ha tenido, o alguien le ha dicho que haya padecido epilepsia?
   ☐ No ☐ Sí ☐ Es posible ☐ No sabe

Realizar las preguntas siguientes sólo si el sujeto dijo "no" a la pregunta 2. De lo contrario, vaya a la segunda parte de la entrevista

3. [Además del ataque o convulsión causada por fiebre alta cuando usted era un niño][a] ¿Alguna vez ha tenido, o alguien le ha dicho que haya tenido algo de lo siguiente?

   A. ¿Una crisis epiléptica, una convulsión, un ataque o una ausencia?
   ☐ No ☐ Sí ☐ Es posible ☐ No sabe

   B. ¿Movimientos incontrolables de una parte o de la totalidad de su cuerpo, tales como espasmos o sacudidas?
   ☐ No ☐ Sí ☐ Es posible ☐ No sabe

   C. ¿Un cambio inexplicable en su estado mental o nivel de conciencia, o un episodio de "desconexión mental" fuera de su control?
   ☐ No ☐ Sí ☐ Es posible ☐ No sabe

   D. ¿Alguna vez alguien le dijo que cuando era un niño, soñaba despierto o se quedaba con la mirada perdida más que otros niños?
   ☐ No ☐ Sí ☐ Es posible ☐ No sabe

   E. ¿Movimientos del cuerpo o sensaciones inusuales cuando se expone a luces intermitentes o parpadeantes, a videojuegos o al reflejo del sol?
   ☐ No ☐ Sí ☐ Es posible ☐ No sabe

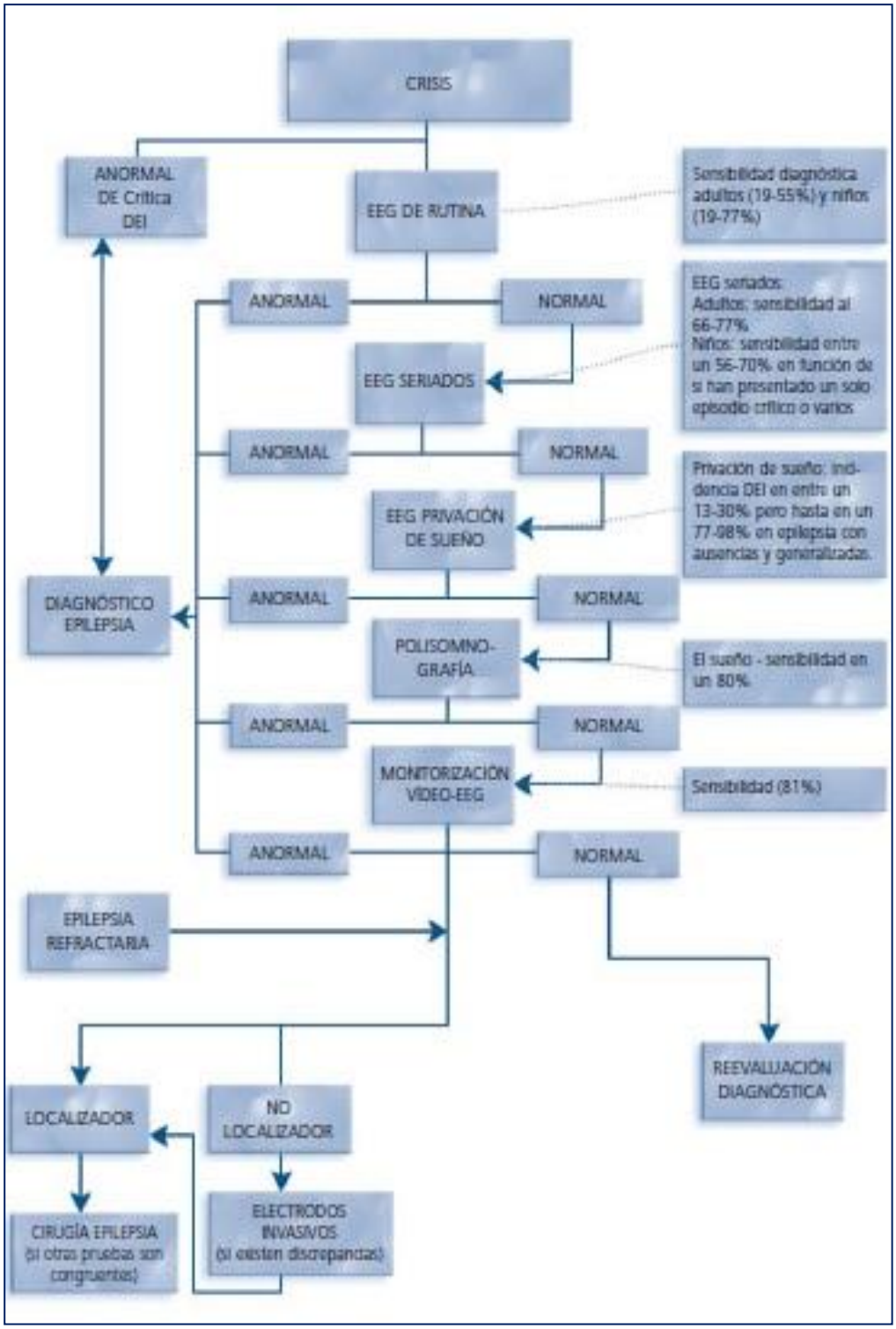
   F. ¿Poco después de despertarse, ya sea por la mañana o después de una siesta, torpeza o sacudidas incontrolables, que le hayan producido caída de objetos de las manos o que las cosas de repente "salgan volando" de sus manos?
   ☐ No ☐ Sí ☐ Es posible ☐ No sabe

   G. ¿Algún tipo de sensaciones bruscas, breves, anormales y repetitivas, visuales, auditivas, olorosas, sensitivas o pensamientos breves extraños?
   ☐ No ☐ Sí ☐ Es posible ☐ No sabe

[a]En caso de que la respuesta a la pregunta 1 sea "sí" o "es posible", añadir al principio de la pregunta la frase: [Aparte del ataque o convulsión causada por fiebre alta cuando usted era un niño].

Fuente: Serrano-Castro PJ, García-Morales I, Hernández-Ramos FJ, Matías-Guiu J,Mauri-Llerda JA, Sánchez-Alvarez JC, et al. Validación en castellano de un cuestionario breve útil para cribado epidemiológico de epilepsia en España: Cuestionario EPIBERIA. Neurología [Internet]. 2013[consultado 18 de febrero de 2014];28(1):24-32. Disponible en: http://apps.elsevier.es/watermark/ctl_servlet?_f=10&pident_articulo=90184349&pident_usuario=0&pcontactid=&pident_revista=295&ty=146&accion=L&origen=zonadelectura&web=zl.elsevier.es&lan=es&fichero=295v28n01a90184349pdf001.pdf

ANEXO II: Algoritmo diagnóstico electroencefalográfico de la enfermedad.



Fuente: Asencio M, Bonet M, Beltrán A, Castillo A, Blanco T, Conde R, et al. Guía práctica de Epilepsia de la Comunidad Valenciana. Madrid: Springer Healthcare; 2009.

ANEXO III: **Cantidades proporcionales de los componentes de la dieta cetogénica.**

	Grasas	TCM	Proteínas	Carbohidratos
Clásica 3 a 1	87 %		13 %	Entre ambas
Clásica 4 a 1	90 %		10 %	Entre ambas
TCM	10 %	60 %	10 %	20 %
Combinada	40 %	30 %	10 %	20 %

Fuente: **Aguilar-Amat Prior MJ, Álvarez-Linera Prado J, Bargalló Alabart N, Becerra Cuñat JL, Blanco Hernández T, Cañadillas Hidalgo F,et al. Guías diagnósticas y terapéuticas de la Sociedad Española de Neurología 2012.1.Guía oficial de práctica clínica en epilepsia. Madrid: Luzán5; 2012.**

ANEXO IV: **Forma de instauración de la dieta cetogénica.**

FORMA DE INSTAURACION DE LA DIETA CETOGÉNICA
✓ **Ayuno previo de 36-48 horas.** ✓ **Instauración progresiva durante tres días.** ✓ **Su eficacia es evaluada a las 6-8 semanas tras el comienzo del tratamiento.** ✓ **El tratamiento no debe extenderse más de 2-3 años.** ✓ **Se debe realizar el tratamiento en colaboración con un endocrinólogo y/o dietista.**

Fuente: **Pérez Sempere A, Sánchez Álvarez JC, Martín Moro M, Sancho Rieger J, Forcadas Berdusan M, Casas Fernández C, et al. Cómo Afrontar la epilepsia. Una guía para pacientes y familiares. Madrid: Entheos;2005. Tabla: Elaboración Propia.**

ANEXO V: Cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10.

	Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
¿Cuántas veces durante las últimas 4 semanas...					
¿Se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5
	Nunca	Sólo alguna vez	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
¿Se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5
	Ninguno	Pocos	Algunos	Muchos	Muchísimos
¿Le ha causado su epilepsia o medicación antiepiléptica problemas para desplazarse?	1	2	3	4	5
	Ninguno	Pocos	Algunos	Muchos	Muchísimos
¿Durante las últimas 4 semanas cuántas veces ha tenido problemas relacionados con...					
¿Dificultades de memoria?	1	2	3	4	5
¿Limitaciones en el trabajo?	1	2	3	4	5
¿Limitaciones en su vida social?	1	2	3	4	5
¿Efectos físicos de la medicación antiepiléptica?	1	2	3	4	5
¿Efectos mentales de la medicación antiepiléptica?	1	2	3	4	5
	Nada de miedo	No mucho miedo	Bastante miedo	Mucho miedo	Muchísimo miedo
¿Le da miedo sufrir un ataque durante las próximas 4 semanas?	1	2	3	4	5

¿Qué tal ha sido su calidad de vida durante las últimas 4 semanas? (es decir, ¿cómo le han ido las cosas?) (Rodee con un círculo un solo número)

Muy bien; difícilmente hubiera podido irme mejor	1
Bastante bien	2
Bien y mal a partes iguales	3
Bastante mal	4
Muy mal; difícilmente hubiera podido irme peor	5

Fuente: Viteri C, Codina M, Cobaleda S, Lahuerta J, Barriga J, Barrera S, et al. Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10. Neurología[Internet]. 2008[citado 21 Abril 2014];23(3):157-167. Disponible en: http://sid.usal.es/idocs/F8/ART12103/validacion_version_espa%C3%B1ola.pdf

ANEXO VI: Posibles efectos adversos de los FAEs.

DOSIS-DEPENDIENTES	IDIOSINCRÁSICAS	CRÓNICAS
Somnolencia	Exantema	Aumento de peso
Distraccion	Hepatitis	Perdida de peso
Mareo	Pancreatitis	Caída del cabello
Confusión	Aplasia medular	Hirsutismo
Cansancio		Hiperplasia gingival
Sedación		Deterioro cognitivo
Insomnio		Reducción de campo visual
Vértigo		Litiasis renal
Nistagmo		Déficit de ácido fólico
Visión doble		Déficit de vitamina D
Inestabilidad		
Temblor		
Ansiedad		
Depresión		

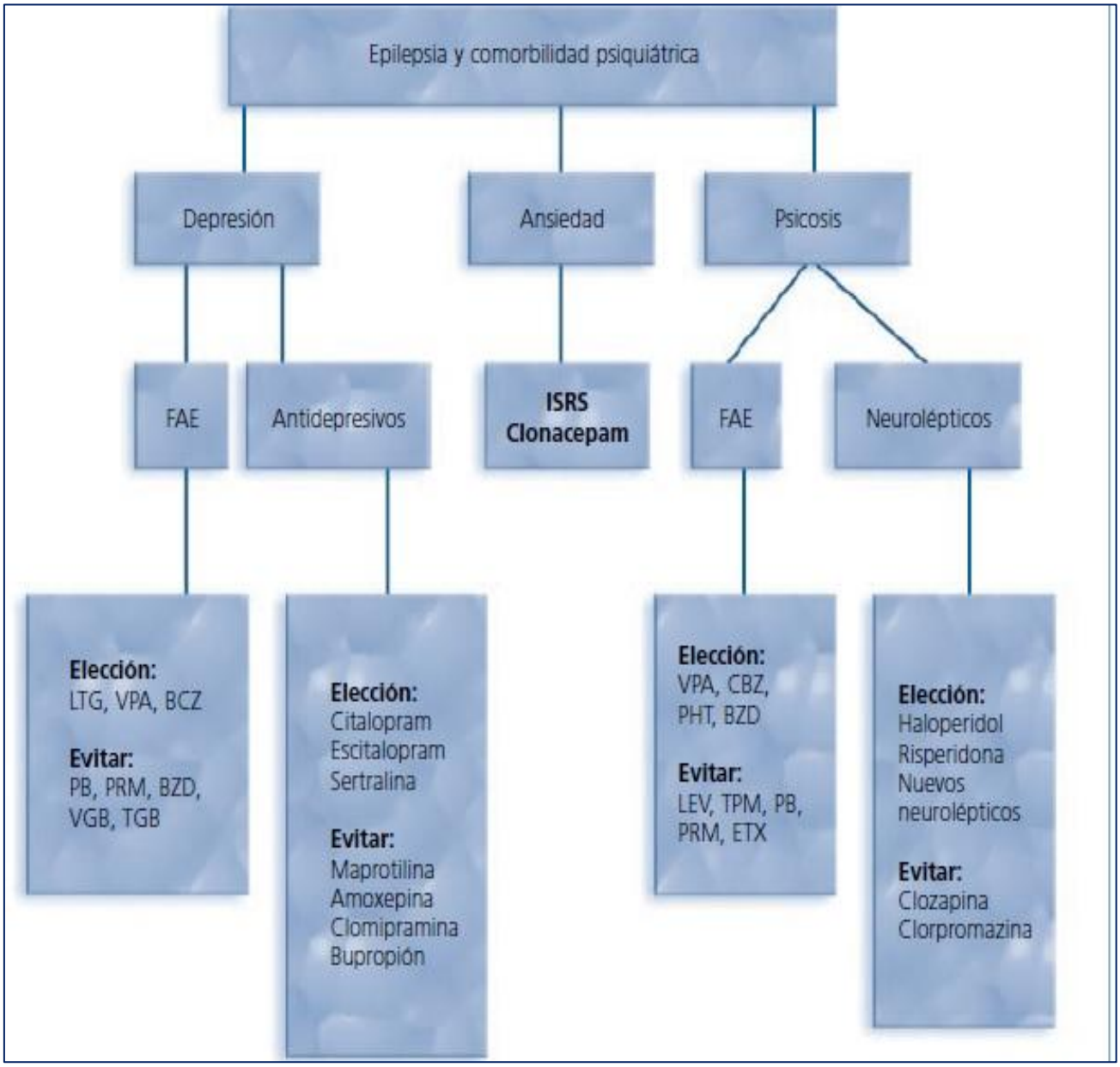
Fuente: Abad Castillo F, Bellido Vivas G, Camino León R, Cañadillas Hidalgo F, Fernández Pacheco L, Martínez Quesada C, et al. Guía Ápice de Epilepsia. Algunos la padecen, entre todos la tratamos.1ªed.Sevilla: Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia; 2011.

ANEXO VII: Relación entre epilepsia y enfermedad psiquiátrica.

ENFERMEDAD PSIQUIÁTRICA	PACIENTES CON EPILEPSIA	POBLACIÓN GENERAL
Depresión	11-80%	3,3% *Distimia* 5-17% *Depresión mayor*
T. Ansiedad generalizada	15-25%	5-7%
Trastornos psicóticos	2-9%	1%
T. pánico	5-21%	0,5-3%
TDAH	12-37%	4-12%

Fuente: Asencio M, Bonet M, Beltrán A, Castillo A, Blanco T, Conde R, et al. Guía práctica de Epilepsia de la Comunidad Valenciana. Madrid: Springer Healthcare;2009

ANEXO VIII: Epilepsia y comorbilidad psiquiátrica.



Fuente: Asencio M, Bonet M, Beltrán A, Castillo A, Blanco T, Conde R, et al. Guía práctica de Epilepsia de la Comunidad Valenciana. Madrid: Springer Healthcare;2009

ANEXO IX: Actuación ante una crisis epiléptica:

Lo que conviene hacer:

Intentar mantener la calma.

Colocar una almohada o cojín bajo la cabeza de la persona que está sufriendo la crisis.

Intentar que la persona no se golpee contra objetos potencialmente peligrosos colocados a su alrededor, tratando de retirarlos lo antes posible.

Colocar al paciente en posición lateral de seguridad.

Aflojar las ropas que puedan oprimir a la persona en alguna parte del cuerpo, tales como corbatas, cinturones, entre otros para así facilitar su respiración.

Prestar atención a la duración de la crisis. Si dura más de cinco minutos avisar a los servicios de urgencias.

Se debe aguardar al lado de la persona hasta que finalice la crisis y una vez finalizada, quedarse junto al paciente hasta que descanse, se recupere y vuelva a hacer su vida con normalidad.

Lo que no conviene hacer:

Nunca tratar de inmovilizar a una persona, que está sufriendo una crisis epiléptica, a la fuerza.

Nunca comenzar a realizar la respiración boca a boca al paciente, a no ser que tras la crisis la persona no vuelva a respirar por sí sola.

No introducir **NUNCA** objetos en la boca de la persona que está sufriendo una crisis epiléptica, ya que puede tragárselo y quedarse albergado en vía respiratoria.

Nunca administrar líquidos o sólidos en la boca del paciente durante la crisis epiléptica, ni siquiera medicación, a no ser que esto esté indicado por un médico.

Tras la crisis no es conveniente dar medicación sedante, ya que no tiene sentido.

Avisar a los Servicios de Urgencias:

- ✓ En el caso de que la persona no recupere la situación normal en la que se encontraba antes de la crisis, al pasar un período razonable de tiempo.
- ✓ Si la crisis epiléptica tiene una duración mayor a 5 minutos.
- ✓ Al repetirse la crisis epiléptica en un período de tiempo corto.
- ✓ Si la persona que ha sufrido la crisis epiléptica es una mujer embarazada.
- ✓ Al haber sufrido un traumatismo significativo durante la crisis epiléptica.
- ✓ Si la persona que ha sufrido la crisis no es una persona con enfermedad de epilepsia ya diagnosticada, ya que la crisis ha podido ser debida a otro tipo de proceso agudo como una trombosis, intoxicación o meningitis.

Fuente: Abad Castillo F, Bellido Vivas G, Camino León R, Cañadillas Hidalgo F, Fernández Pacheco L, Martínez Quesada C, et al. Guía Ápice de Epilepsia. Algunos la padecen, entre todos la tratamos.1ªed.Sevilla: Ápice, Asociación Andaluza de Epilepsia; 2011 y Pérez Sempere A, Sánchez Álvarez JC, Martín Moro M, Sancho Rieger J, Forcadas Berdusan M, Casas Fernández C, et al. Cómo Afrontar la epilepsia. Una guía para pacientes y familiares. Madrid: Entheos;2005. Tablas: Elaboración Propia.

ANEXO X: Listado de asociaciones de pacientes epilépticos en España.

1. AAE. Asociación Alavesa de Epilepsia (Vitoria).
2. AAEB. Asociación de Amigos del Epiléptico (Barcelona).
Página web: www.amigosepilepticos.org
3. ACE. Asociación Cántabra de Epilepsia (Santander).
Página web: usuarios.lycos.es/acepilepsia
4. ACME. Associació Catalana de Malalts Epiléptics (Barcelona).
5. AEAE. Asociación Española de Ayuda al Epiléptico (Madrid).
6. AFEDE. Asociación de Familiares y Enfermos de Epilepsia (Cádiz).
7. ALCE. Asociación Valenciana de Epilepsia (Valencia).
Página web: www.alceepilepsia.org
8. AMEP. Associació Menorquina d´Epilèpsia (Menorca).
9. APADE. Asociación de Padres y Amigos Defensores del Epiléptico (Madrid).
10. APEMSI. Asociación de Padres con Hijos con Epilepsia Mioclónica (Granada).
11. ÁPICE. Asociación Andaluza de Epilepsia (Sevilla).
Página web: www.apiceepilepsia.org
12. ASADE. Asociación Aragonesa de Epilepsia (Zaragoza).
Página web: www.asadeepilepsia.com
13. ASAEMA. Asociación de Afectados de Epilepsia de Madrid (Madrid).
Página web: en construcción
14. ASCE. Asociación Solidaria Contra la Epilepsia (Barcelona).
Página web: www.asce.mundopc.net
15. Asociación de Lluita Contra l'Epilepsia (Barcelona).
16. Asociación Lafora España (Toledo).
17. AVE. Asociación Vízcaína de Epilepsia (Bilbao).
18. EPILAMBANEIM. Asociación para Enfermos de Epilepsia (Cádiz).
19. ÉPSILON Asociación Granadina de Epilepsia (Granada).
20. FADED. Fundación para la Asistencia, Docencia y Estudio de las Discapacidades (Barcelona).
21. Fundación Síndrome de West (Madrid).
Página web: www.sindromedewest.org
22. UGADE. Unión Galega de Epilepsia (Galicia).

Fuente: Pérez Sempere A, Sánchez Álvarez JC, Martín Moro M, Sancho Rieger J, Forcadas Berdusan M, Casas Fernández C, et al. Cómo Afrontar la epilepsia. Una guía para pacientes y familiares. Madrid: Entheos;2005. Tabla: Elaboración Propia.