



CIENCIAS EPIDEMIOLÓGICAS Y SALUBRISTAS
ARTÍCULO DE REVISIÓN

Prevención de la muerte súbita en la epilepsia fármaco resistente: investigaciones de enfermería

Prevention of sudden death in drug-resistant epilepsy: nursing research

Maydelín Alfonso Alfonso^{1,2}  , Yenny Elers Mastrapa² , Lilia María Morales Chacón^{1,2} 

¹Centro Internacional de Restauración Neurológica (CIREN). La Habana, Cuba.

²Universidad de Ciencias Médicas de La Habana. La Habana, Cuba.

Cómo citar este artículo

Alfonso Alfonso M, Elers Mastrapa Y, Morales Chacón LM. Prevención de la muerte súbita en la epilepsia fármaco resistente: investigaciones de enfermería. Rev haban cienc méd [Internet]. 2021 [citado]; 20(2):e3261. Disponible en: <http://www.revhabanera.sld.cu/index.php/rhab/article/view/3261>

Recibido: 30 de marzo del 2020.

Aprobado: 11 de noviembre del 2020.

RESUMEN

Introducción: Una muerte súbita en epilepsia (SUDEP) ocurre cada diez minutos en todo el mundo. El 30 % de los pacientes epilépticos padecen de epilepsia fármaco resistente (EFR), no logran el control de sus crisis y esto aumenta el riesgo de SUDEP. Muchos aún desconocen los factores de riesgo SUDEP y cómo prevenirlos. Los tratamientos para evitarla aún son insuficientes. Las investigaciones enfermeras aportan

resultados positivos en el manejo de la enfermedad.

Objetivo: Revisar el estado sobre mortalidad, autogestión de epilepsia e investigaciones enfermeras para prevenir la SUDEP en adolescentes y adultos con EFR.

Material y Métodos: Revisión sistemática y búsqueda bibliográfica en las bases de datos *PubMed SciELO, SCOPUS, EISEVIER, MEDES,*



Organización Panamericana de la Salud (OPS), INFOMED y Google académico. Los criterios de selección: trabajos de la última década en adolescentes y adultos publicados en Cuba y el mundo, enfatizando en las investigaciones enfermeras. Búsqueda de palabras claves en español e inglés, sin restricciones de idioma.

Desarrollo: Entre los tratamientos para evitar la SUDEP, destacan los dispositivos de detección de crisis y programas de ayuda *online*, pero aún son necesarias nuevas opciones. En los factores de riesgo, destacan aquellos relacionados con el sueño. Otros factores de riesgo SUDEP pudieran ser modificables con programas educativos. A

ABSTRACT

Introduction: A sudden death in epilepsy (SUDEP) occurs every ten minutes worldwide. Also, 30% of epileptic patients who suffer from drug-resistant epilepsy (DRE) fail to control their seizures, so the risk of SUDEP increases. Many epileptic patients are unaware of the risk factors for SUDEP and the ways to prevent it. Treatments to avoid SUDEP are still insufficient. Nursing research provide positive results in the management of the disease.

Objective: To review the mortality status, self-management of epilepsy and nursing research to prevent SUDEP in adolescents and adults with DRE.

Material and Methods: A systematic review and bibliographic search was carried out in the PubMed SciELO, SCOPUS, ELSEVIER, MEDES, Pan American Health Organization (PAHO), INFOMED and Google Scholar databases. Selection criteria included studies on nursing research conducted

pesar de que aún se debaten las formas más adecuadas de ofrecer información sobre SUDEP, los programas educativos enfermeros han evidenciado mayor autogestión, conocimiento de la enfermedad y apego al tratamiento.

Conclusiones: El enfermero es el potencial humano ideal, para implementar acciones de autocuidado en las personas con EFR, y empoderarlas con habilidades para el manejo de su enfermedad y prevención de SUDEP.

Palabras Claves: Epilepsia, autocuidado, enfermería, muerte súbita e inesperada en epilepsia, programa educativo.

in adolescents and adults during the last decade that have been published in Cuba and other countries of the world. Keywords in Spanish and English without language restrictions were used to carry out the search.

Development: Crisis detection devices and online help programs stand out among the treatments to avoid SUDEP, but new options are still necessary. Among the risk factors for SUDEP, those related to sleep are highlighted. Other risk factors for SUDEP could be modified with educational programs. Despite the most appropriate ways of offering information about SUDEP are still debated, nursing educational programs have shown greater self-management, knowledge of the disease, and adherence to treatment.

Conclusions: The Nurse is the ideal human potential to implement self-care actions in people with EFR. These actions aim to learn new



skills for managing their disease and preventing SUDEP.

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas asociada a una gran morbi-mortalidad. Afecta a 65 millones de la población mundial y su incidencia está estimada en 50 / 100,000 personas /año.⁽¹⁾ En los países en desarrollo supera 80 % lo que está estrechamente relacionado con la falta de tratamientos adecuados, condiciones endémicas como malaria o neurocisticercosis, lesiones durante el parto, disponibilidad de programas preventivos en salud y al grado de accesibilidad a la atención médica.⁽²⁾ En Cuba, la prevalencia promedio estimada es de 6,1/1000 habitantes.⁽³⁾ La muerte súbita e inesperada en la epilepsia (SUDEP, de sus siglas en inglés) ocurre cada 10 minutos en todo el mundo y se considera, que es 27 veces mayor que la muerte súbita en otras poblaciones. La SUDEP se define como la muerte con presencia o no de testigos. No accidental ni por suicidio ni por ahogamiento en personas epilépticas, con o sin pruebas de una crisis epiléptica (pero no está relacionada con estatus epiléptico) y en la que el examen posmortem no muestra otra causa de muerte anatómica ni toxicológica.⁽⁴⁾ La incidencia del riesgo SUDEP en personas con epilepsia se estima en 0,22 / 1000 niños/ año y 1,2 / 1000 adultos / año.⁽⁵⁾ El 70 % de las personas epilépticas logran controlar sus crisis con el tratamiento antiepiléptico adecuado; sin embargo, la permanencia de crisis que sufren los pacientes con diagnóstico de epilepsia fármaco

Keywords: Epilepsy, self-care, nursing, sudden unexpected death in epilepsy, educational programs.

resistente (EFR) aumenta considerablemente el riesgo de SUDEP.⁽⁴⁾

Cuando en la familia se presenta una SUDEP su efecto es tan devastador como cuando ocurre una muerte súbita de causa cardiovascular en adultos jóvenes. Por lo general, la familia no está preparada para afrontar este evento, ya que estas personas no padecen de otra enfermedad y desconocen que existe el riesgo de SUDEP;⁽⁶⁾ pues solamente 6,8 % del personal de salud informa a sus pacientes sobre el riesgo de SUDEP y esto conlleva a que no se generen acciones de autocuidado para prevenir la muerte súbita en epilepsia.⁽⁷⁾

Las medidas de autocuidado dirigidas a personas con epilepsia se definen como el comportamiento que deben adoptar estas personas para optimizar el control de sus crisis y manejar los efectos de vivir con la enfermedad.⁽⁸⁾ Relacionado con esto, en su teoría, Noreen define el autocuidado como una conducta que aparece en situaciones concretas de la vida y que el individuo dirige hacia sí o hacia el entorno para regular los factores que afectan su propio desarrollo y actividad en beneficio de la vida, salud y bienestar.^(8,9)

En 2015, un grupo de científicos identificaron los factores de riesgo de muerte súbita en las personas con epilepsia y presentaron El inventario 7 de riesgo SUDEP.⁽¹⁰⁾ Estos factores de riesgo descritos fueron actualizados en 2017 por



el grupo de investigadores De Giorgio, *et al.*,⁽⁴⁾ Ese año, el informe de la Comisión de Epidemiología de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) considera la SUDEP una importante causa de muerte fundamentalmente en pacientes con EFR.⁽¹¹⁾

Por su parte, la Academia Americana de Neurología (AAN) recomienda que se deba informar oportunamente a esta población y sus familiares para prevenir el riesgo SUDEP,⁽⁶⁾ y la

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó una revisión sistemática y búsqueda bibliográfica en las bases de datos *PubMed*, *SciELO*, *SCOPUS*, *EISEVIER*, *MEDES*, Organización Panamericana de la Salud (OPS), la biblioteca virtual de salud de *INFOMED* y *Google* académico.

Se utilizaron las palabras claves: *Prevención de SUDEP*, *SUDEP o muerte súbita inesperada en epilepsia*, *mortalidad en epilepsia*, *epilepsia fármaco resistente*, *factores de riesgo de SUDEP*, *propuestas tratamiento de SUDEP*, *autogestión en epilepsia*, *cuidados enfermeros en epilepsia*, *calidad de vida y satisfacción con el cuidado en epilepsia*. Se buscaron los términos en español y en inglés, no se aplicaron restricciones de idioma. Entre los criterios de selección se tuvieron en

DESARROLLO

La síntesis de la evidencia reportada en la literatura científica de varios expertos del tema, sugiere que las propuestas de tratamiento para evitar la SUDEP aún son insuficientes, y abarcan tanto el empleo de dispositivos de detección de crisis, tabletas o las almohadas de seguridad.⁽¹³⁾

Organización Panamericana de la Salud (OPS) en sus recomendaciones de 2018, propone abordar de manera prioritaria la educación de las personas con epilepsia y sus familiares.⁽¹²⁾

El **objetivo** de la presente investigación es revisar en la literatura científica el estado del arte sobre mortalidad, autogestión de epilepsia e investigaciones enfermeras dirigidas a prevenir la muerte súbita en adolescentes y adultos con epilepsia fármaco resistente.

cuenta los trabajos de la última década, en adolescentes y adultos, publicados en Cuba y el mundo; se hizo énfasis en las investigaciones enfermeras. Se escogieron las publicaciones científicas sobre los temas relacionados que cumplieron con estos criterios de selección y fueron inscritas en este artículo. Se revisaron además las listas de referencia de los estudios recuperados para encontrar informes adicionales de estudios relevantes.

Este artículo no contiene ningún estudio con sujetos humanos o animales realizado por ninguno de los autores, por lo que cumple con todas las declaraciones éticas para los estudios de investigación (Declaración de Helsinki).

Entre los programas de ayuda *online* para personas con epilepsia se destaca el EpSMon. Este programa fue creado en el Reino Unido en 2013. La aplicación disponible cuenta con una lista de verificación de seguridad SUDEP y convulsiones que aborda los riesgos en epilepsia



de forma general; está asociado a demás con los programas de apoyo de *SUDEP-Actions* y ha recibido prestigiosos reconocimientos. Sus resultados muestran beneficios para pacientes, personal médico y revisiones excelentes de los estándares de enfermería;⁽¹⁴⁾ sin embargo, en nuestro medio no están disponibles estas alternativas para tratar de manera preventiva los riesgos a que se exponen las personas con EFR.

En 2016, Maguire, *et al.*, evaluó los factores de riesgo de SUDEP, pero no intervenciones para prevenirla. Ellos encontraron evidencias limitadas, de que la supervisión nocturna previene la SUDEP.⁽¹⁵⁾ Sobre el tema se ha descrito también que existe una estrecha relación entre el sueño y la epilepsia. La privación de sueño puede desencadenar actividad paroxística y crisis epiléptica. A su vez, las descargas epileptiformes interictales y eventos ictales nocturnos, afectan la arquitectura del sueño. Esta es la razón por la cual, la educación de hábitos de higiene del sueño, debe tener particular importancia al abordar las medidas de autocuidado dirigidas a pacientes con EFR.

No son pocos los síndromes epilépticos relacionados con el sueño. Cerca de 80 % de las epilepsias relacionadas con el sueño son focales, de difícil tratamiento y peor pronóstico. Un estudio sobre la epilepsia del lóbulo temporal (ELT) concluyó, que estas crisis epilépticas asociadas a trastornos respiratorios del dormir pueden ser una causa de SUDEP.⁽¹⁶⁾ Ellos observaron, fundamentalmente en pacientes con diagnóstico de EFR, una correlación estadísticamente significativa entre la apnea obstructiva del sueño (SAOS) y la ELT. Los

trastornos del sueño asociados a la epilepsia empeoran el control de las crisis en frecuencia y severidad; entre ellos destaca la SAOS.⁽¹⁷⁾ Las apneas del sueño consisten en un trastorno grave del sueño que puede llevar a muchas complicaciones neurocognitivas y cardiovasculares. La SAOS es dos veces más común en los adultos con epilepsia que en los sujetos control pareados en edad, y la incidencia aumenta con la edad.⁽¹⁸⁾ De este modo, la vigilancia y diagnóstico de los trastornos del sueño asociados a la epilepsia y evitar el aumento del peso corporal que agrava la SAOS, son otras medidas de autocuidado a considerar en pacientes con EFR.

Por su parte, un estudio de cohorte de 2015 evalúa la incidencia de SUDEP en la epilepsia nocturna del lóbulo temporal.⁽¹⁹⁾ De acuerdo con sus resultados ellos no encontraron riesgos elevados de SUDEP en estos casos; sin embargo, la presencia de crisis epilépticas fundamental o exclusivamente durante el sueño, aumenta el riesgo SUDEP. Algunos de los factores de riesgo de SUDEP están relacionados con el sueño.

Recientemente en 2019, fue publicado un estudio de mortalidad sobre el registro de SUDEP específicamente en América del Norte. Destacan entre sus datos, los factores de riesgo de SUDEP relacionados con el sueño (70 % de las muertes ocurrieron en el sueño y 69 % en decúbito prono); riesgos que pueden ser modificables si se tuvieran en cuenta, las medidas de autocuidado apropiadas para prevenirlos. Por esta razón, sus autores también exponen la necesidad de educación en los servicios de epilepsia para lograr la prevención de SUDEP.⁽²⁰⁾ En nuestro medio, no



contamos con dispositivos de escucha nocturna y/o almohadas de seguridad, por eso la educación sanitaria oportuna para explicar a estos pacientes y sus familiares, la importancia de la supervisión nocturna y evitar el decúbito prono durante el sueño, permitiría elevar la capacidad de autogestión y prevención de estos factores de riesgo de SUDEP.

Dormir en decúbito prono aumenta el riesgo de SUDEP por el compromiso respiratorio que se puede presentar en el período postictal de las crisis epilépticas nocturnas. Un artículo de revisión de *Liebental, et al.*, de 2015 refiere una prevalencia de SUDEP cuatro veces superior relacionada con el decúbito prono; uno de los factores de riesgo SUDEP relacionados con el sueño.⁽²¹⁾

Philippe R, *et al.*, investigaron sobre la mortalidad en unidades de video-EEG (MORTEMUS). En este caso, fue un estudio retrospectivo dirigido a conocer mejor la fisiopatología de los mecanismos cardiorrespiratorios que causan la SUDEP, y asocia la desaturación de oxígeno con la duración de las crisis epilépticas como un marcador de hipoventilación.⁽²²⁾ Un trabajo de 2017 refiere que aún son necesarios estudios prospectivos para identificar biomarcadores de factores de riesgo de SUDEP que favorezcan su prevención.⁽²³⁾ Por esta razón, sigue siendo un reto para la comunidad científica la búsqueda de biomarcadores predictivos de SUDEP.

Una revisión de este año, expone conocimientos actualizados sobre el tema entre los que resaltan, el efecto protector de la supervisión nocturna, el uso de dispositivos de escucha nocturna y el tratamiento antiepiléptico. En contraste, estos

datos recientes no pudieron corroborar el valor predictivo de la variabilidad de la frecuencia cardiaca, disfunción cardiorrespiratorios periictal y supresión de la electroencefalografía postictal. Los autores también encontraron en varios estudios de cohorte, una disminución en el tiempo de 7 % en la tasa del riesgo SUDEP por año, aunque no se explican las razones.⁽²⁴⁾ Este artículo de Kang, *et al.*, también hace referencia a una investigación que refleja cómo la intervención de enfermería oportuna en las unidades de monitorización de epilepsia, puede revertir la depresión respiratoria post ictal de las crisis epilépticas tónico clónicas generalizadas (TCG).^(23,24,25)

La presencia de crisis TCG con una frecuencia mayor o igual de tres por año, aumenta quince veces el riesgo de SUDEP.⁽⁶⁾ Razón por la cual, lograr la adherencia al tratamiento antiepiléptico indicado para lograr el control de las crisis epilépticas debe ser una de las principales medidas de autocuidado que se deben considerar al informar a los pacientes con EFR.

Las revisiones realizadas de varios informes de investigaciones de enfermería, aportaron, que Loreto, *et al*, en 2013, propone medidas de autocuidado en el paciente con epilepsia.⁽²⁶⁾ Aunque este estudio no brinda información sobre SUDEP, sí ofrece temas de interés sobre los riesgos que enfrentan estas personas, por ejemplo: trata la nueva legislación de licencia de conducción relacionada con la epilepsia en su país. Resalta la necesidad que tienen los pacientes con enfermedades crónicas de recibir educación y apoyo psicosocial que fomenten la adquisición de conductas de autocuidado. Las



conductas prohibitivas y sobreprotectoras por parte de la familia de las personas con EFR, no tienen que necesariamente ser las más recomendadas para lograr la mejor prevención en salud y calidad de vida para estas personas.

La sociedad española de enfermería neurológica, en 2017, publicó un artículo científico sobre diagnósticos enfermeros en pacientes ingresados en la Unidad de Epilepsia.⁽²⁷⁾ En ese año, un estudio de la revista *Metas de Enfermería*, evaluó la eficacia de la educación sanitaria a pacientes y familiares en la Unidad de Monitorización de Epilepsia.⁽²⁸⁾ Sus resultados alientan a seguir con la implantación de programas educativos, ya que la intervención aplicada incidió favorablemente en el grado de conocimientos de pacientes y familiares sobre la epilepsia.

Posteriormente, mediante un diseño experimental compararon el conocimiento y manejo de la enfermedad, luego de una educación sanitaria personalizada vs atención convencional, en pacientes con EFR y sus familiares. Los resultados destacan el impacto de esta intervención educativa en los pacientes que la recibieron con respecto al grupo control. También obtuvieron un alto grado de satisfacción de los pacientes acerca de la información proporcionada por los profesionales de salud. En tal sentido sería interesante y prioritario, incluir en estos programas de educación sanitaria, información sobre SUDEP, ya que el estudio no lo refiere.

La versión en español del cuestionario *Satisfaction with Epilepsy Care* (SEC) de 2020, nos brinda una herramienta para el análisis de la satisfacción del paciente con los cuidados de

epilepsia. Resalta la importancia del manejo de esta enfermedad con un enfoque holístico centrado en atención personalizada, necesidades de los pacientes y comunicación con un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud.⁽²⁹⁾ Este es un instrumento de alta fiabilidad que puede ser recomendado en la práctica enfermera, para evaluar las intervenciones educativas destinadas a la mejora en la calidad de la atención a estas personas. La satisfacción del paciente con los cuidados de epilepsia debe ser un aspecto significativo a evaluar sobre todo si se van a considerar temas sobre SUDEP; pues en estos momentos aún se debaten las formas más adecuadas de ofrecer esta información a pacientes y familiares.⁽³⁰⁾

En cuanto a los efectos que experimentan los pacientes al ser informados sobre SUDEP, la publicación de un artículo de investigación de Keddie, *et al.*, en 2016, muestra que a pesar de que la mayoría de los pacientes quiere recibir información en una etapa temprana de su enfermedad, las discusiones sobre SUDEP no han demostrado cambios de comportamiento positivos en los pacientes. Sugieren que los proveedores de salud, deben ofrecer la información de SUDEP personalmente (no solo mediante folletos) y empaquetada con otra información relacionada para obtener mejores resultados, como, por ejemplo: la importancia de adherencia al tratamiento. Ellos proponen que se debe empoderar y educar a los pacientes; hacen énfasis en pasos positivos que ellos puedan tomar para evitar este evento.⁽³⁰⁾ Según los resultados de investigación expuestos por los autores, consideramos que este debe ser el



método más eficaz para aportar información sobre SUDEP.

En contraste, dos trabajos: un proyecto basado en la evidencia de la revista *Neuroscience Nurses* de 2015 examinó el nivel de conocimiento y manejo de la enfermedad de pacientes con epilepsia. Ellos evaluaron la efectividad de un protocolo de autocontrol mediante el empleo de la herramienta: Escala de autocontrol de la epilepsia (ESMS). Sus resultados reflejan la importancia de incluir materiales educativos verbales y también escritos sobre comportamientos positivos de autogestión en epilepsia para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.⁽³¹⁾

El otro trabajo se basa en una estrategia de búsqueda que recoge trece resultados basados en el análisis de cuestionarios y entrevistas, programas educativos, folletos y páginas *web*, dirigido a identificar buenas prácticas enfermeras que favorezcan la adherencia al tratamiento en adolescentes con epilepsia.⁽³²⁾ Ellos observaron efectos positivos en la autogestión del manejo de la enfermedad, con los programas educativos creados por los profesionales de enfermería y dirigidos a los adolescentes con epilepsia, considerando además su entorno. Estas investigaciones aportan otras formas de brindar información, que consideramos que pueden ser de utilidad al implementar programas educativos sobre SUDEP, que quizás debieran emplearse de forma complementaria al método antes expuesto por Keddie, *et al.*⁽³⁰⁾

En Cuba, se han realizado algunos estudios de mortalidad que consideran entre sus causas, aquellas relacionada con la EFR y la SUDEP; sin

embargo, en los informes de investigación de enfermería revisados, no está disponible una herramienta para la prevención de la SUDEP. En tal sentido, nos vimos motivados a realizar este trabajo, por considerarlo un tema de novedad científica y pertinencia social en las ciencias de la enfermería en Cuba.

En 2018, se publicó un artículo que contrasta la mortalidad en epilepsia entre Cuba e Inglaterra.⁽³³⁾ Por su parte, una investigación anterior, evaluó la mortalidad en pacientes con epilepsia del lóbulo temporal refractaria a tratamiento, en el que expone entre las causas de muerte, la SUDEP.⁽³⁴⁾ De igual forma, en 2019 Juan Bender, *et al.*, resalta, que la epilepsia sintomática puede reducir hasta 10 años la expectativa de vida de estos pacientes, y relaciona el término de SUDEP con una de las principales causas de mortalidad prematura, fundamentalmente en las epilepsias sin control.⁽³⁵⁾ Todos ellos constituyen temas de interés al profundizar sobre las causas de mortalidad en la EFR y la búsqueda de alternativas de tratamiento para prevenir la SUDEP.

Un estudio de 2010, comparó la calidad de vida antes y después de la cirugía de epilepsia en pacientes con diagnóstico de EFR en Cuba; para ello se empleó la escala QOLIE-31 (calidad de vida en epilepsia). Este estudio reporta un aumento en la calidad de vida después de la cirugía de epilepsia.⁽³⁶⁾ De forma similar, en una investigación de la Facultad de Enfermería de la Universidad de Valladolid, se aplicó la escala QOLIE-10 (calidad de vida en epilepsia) con buenos resultados. En él, sus autores proponen:



Cuidados y educación para la mejora de la calidad de vida de pacientes epilépticos.⁽³⁷⁾

La calidad de vida es otro tema de particular importancia a considerar al tratar la autogestión de las personas con EFR y sus familiares. Temas como, ¿Qué hacer ante una crisis epiléptica? ¿Cuáles son los riesgos a que se expone una persona con epilepsia? ¿Qué es la higiene del sueño?, otros de apoyo psicosocial, con métodos para elevar la capacidad de resolver problemas y enfrentar el estigma; son algunos que fomentan la adquisición de conductas de autocuidado.

En el Centro Internacional de Restauración Neurológica de Cuba (CIREN), un estudio de enfermería de 2018 reveló que, de una muestra de 11 pacientes fallecidos, previamente evaluados en el servicio con diagnóstico de EFR; 6 (que representa 45 % de esta pequeña muestra) sufrieron muerte súbita por epilepsia. Las entrevistas realizadas a los familiares, aportaron que estos desconocían los factores de riesgo de SUDEP y las medidas de autocuidado para prevenirla. Este estudio también mostró estrecha relación entre los factores de riesgo de SUDEP relacionados con el sueño (60 % de los pacientes fallecieron durmiendo y 100 % presentaban crisis epilépticas durante el sueño). Dado los resultados, las recomendaciones que ofrece resaltan la necesidad de crear estrategias de enfermería para la prevención de la SUDEP y proponer medidas de autocuidado en esta población tan vulnerable.⁽³⁸⁾

Los pacientes con enfermedades crónicas como la EFR tienen gran necesidad de recibir

información sobre su enfermedad; y es un deber prioritario del equipo de salud, investigar las mejores formas de brindar la información por difícil que resulte. La presente revisión aporta algunas de las medidas de autocuidado, que, mediante la educación para la salud, podrían asumir los pacientes con EFR y sus familiares para evitar este hecho tan devastador.

Sobre el tema, un artículo de revisión de 2018 también refleja el Impacto de la autoeficacia en el manejo de la epilepsia y lo relaciona con el concepto principal de la Teoría del Aprendizaje Social de Bandura. Los individuos son productores de sus circunstancias de vida, y no únicamente producto de estas.⁽³⁹⁾ A través de las enfermeras especialistas en epilepsia, se determinó que el sentimiento de vergüenza, miedo a la muerte y estigmatización disminuye en aquellos pacientes que reciben programas educativos. Al mismo tiempo se ha observado que la adaptación al tratamiento, la satisfacción y los conocimientos sobre epilepsia han aumentado.⁽⁴⁰⁾

A pesar de que las investigaciones enfermeras revisadas no consideran específicamente temas de SUDEP, a través de la labor preventiva de las enfermeras especialistas en epilepsia con programas educativos, los pacientes han logrado disminuir el sentimiento de vergüenza, miedo a la muerte y estigmatización, mostrar mayor autogestión y apego al tratamiento antiepiléptico indicado, lo cual favorece el control de las crisis tónico-clónico generalizadas que constituyen el principal riesgo de SUDEP.



La presente revisión resalta al enfermero como potencial humano ideal, para fomentar acciones

CONCLUSIONES

La muerte súbita en adolescentes y adultos con epilepsia fármaco resistente sigue siendo un tema de interés de investigación para la comunidad científica. Las propuestas de tratamiento para evitar la SUDEP aún son insuficientes. Dentro de los factores de riesgo de SUDEP, destacan aquellos relacionados con el sueño, muchos de estos factores pudieran ser modificados, si se informara oportunamente a esta población sobre qué es la SUDEP y cómo prevenirla.

La información debe brindarse empoderando a

de autocuidado, dirigidas a prevenir los factores de riesgo de SUDEP en adolescentes y adultos con EFR.

los pacientes con pasos positivos que ellos puedan realizar para evitar este evento.

Explicar la importancia de cumplir el tratamiento antiepiléptico, no dormir en decúbito prono o con falta de supervisión nocturna (en aquellos que presenten crisis epilépticas durante el sueño), conocer y cumplir las medidas de higiene del sueño, así como lograr el control del peso corporal para evitar o mejorar complicaciones como la apnea obstructiva del sueño son algunas de las medidas de autocuidado que se deben difundir en esta población.

RECOMENDACIONES

En la búsqueda de nuevas alternativas de tratamiento para la prevención de SUDEP en nuestro medio, se deben continuar sistematizando los resultados de investigación de enfermería implementados en personas con EFR, en el campo de la promoción y prevención para la salud.

Recomendamos, además, considerar al personal de enfermería como un pilar fundamental dentro del equipo de salud, capaz de asumir la responsabilidad de dar respuesta a la interrogante de por quién debe ser ofrecida la información sobre SUDEP.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ngugi AK, Kariuki SM, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Incidence of epilepsy: a systematic review and meta-analysis. *Neurology*. 2011; 77:1005-12.
2. Newton CR, Garcia HH. Epilepsy in poor regions of the world. *Lancet*. 2012; 380(9848):1193 -201.
3. Maya Entenza CM. Epidemiología de las epilepsias. En: Díaz Antúnez ME. *Epilepsia*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2010.p.

47-63.

4. De Giorgio CM, Markovic D, Mazumder R, Moseley BD. Ranking the Leading Risk Factors for Sudden Unexpected Death in Epilepsy. *Neurology*. 2017 Sep; 8:473.
5. Ciumas C, Philippe R. Sudden Unexpected Death in Epilepsy. *Epileptologie*. 2017; 34: 128-32.
6. Long L, Hart S, Mindel J. S21.006: To Reveal or



- Conceal? Adult Patient Perspectives on SUDEP Disclosure. *Revista Drugs Today* [Internet]. 2017 May [Citado 28/03/2019];53(5):309-19. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28650003/>
7. Friedman D, Donner EJ, Stephens D, Wright C, Devinsky O. Sudden unexpected death in epilepsy: Knowledge and experience among U.S. and Canadian neurologists. *Epilepsy Behav.* 2014; 35: 13-8.
8. Noreen C, Stoll S, Youatt E, Sweetman M, Derry R, Gorelick A. Fostering epilepsy self-management: The perspectives of professionals. *Epilepsy Behavior.* 2010; 19: 255-63.
9. Sarabia A, Rojas L, Meléndez RM. Teoría: alcances y niveles para explicar la práctica de Enfermería. *Biblioteca Las Casas.* 2011; 7: 3.
10. Novak JL, Miller PR, Markovic D, Meymandi SK, De Giorgio CM. Risk Assessment for Sudden Death in Epilepsy: The SUDEP-7 Inventory. *Neurology* 2015 Dec; 6: 252.
11. Thurman DJ, Logroscino G, Beghi E, Hauser WA, Hesdorffer DC, Newton CHR, et al. The burden of premature mortality of epilepsy in high-income countries: A systematic review from the Mortality Task Force of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia.* 2017;58(1):17-26.
12. Organización Panamericana de la Salud. El abordaje de la epilepsia en el sector de la salud pública [Internet]. Washington: OPS; 2018 [Citado 28/03/2019]. Disponible en: https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49509/epilepsia_espan%cc%83ol_OK.pdf?sequence=2&isAllowed=y&ua=1
13. Van de Vela A, Cuppens K, Bonroy B, Milosevic M, Jansen K, Van Huffel S, et al. Non-EEG seizure detection systems and potential SUDEP prevention: State of the art Review and update. *Seizure* 41. 2016; 141-53.
14. Brown S, Shankar R, Cox D, McLean B, Jory C. Clinical governance: risk assessment in SUDEP. *Clin Govern Int J.* 2013; 18 (4): 325-31.
15. Velásquez M, Marinis A, Benavides E. Muerte súbita en epilepsia. *Rev méd Chile* [Internet]. 2018 Ago [Citado 28/03/2019];146(8):902-8. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/s0034-98872018000800902>
16. Gokcem Yildiz F, Irsel Tezer F, Saygi S. Temporal lobe epilepsy is a predisposing factor for sleep apnea: A questionnaire study in video-EEG monitoring unit. *Epilepsy & Behavior.* 2015;1:3.
17. Malow BA, Levy K, Maturen K, Bowes R. Obstructive sleep apnea is common in medically refractory epilepsy patients. *Neurology.* 2000; 55:1002-7.
18. Mulvey MA, Veerapandiyan A, Marks DA, Ming X. Electronic Health record cue identifies epilepsy patients at risk for obstructive sleep apnea. *Neurology: Clinical Practice.* 2018; 8 (6): 468-47.
19. Mostacci B, Bisulli F, Vignatelli L, Licchetta L, Di Vito L, Rinaldi C, et al. Incidence of sudden unexpected death in nocturnal frontal lobe epilepsy: a cohort study. *Sleep Medicine.* 2015; 5: 232-6.
20. Verducci CH, Hussain F, Donner E, Moseley BD, Buchhalter J, Hesdorffer D, et al. SUDEP in the North American SUDEP Registry. The full spectrum of epilepsies. *Neurology.* 2019; 93:



e227-36.

21. Liebental A, Wu S, Rose S, Ebersole JS, Tao JX. Association of prone position with sudden unexpected death in epilepsy. *Neurology*. 2015; 84 (7): 703-9.

22. Philippe R, Nashef L, Lhatoo SD, Bateman LM, Bird J, Bleasel A, et al. Incidencia y mecanismos de las detecciones cardiorrespiratorias en unidades de monitorización de epilepsia (MORTEMUS): un estudio retrospectivo. *Lancet Neurol*. 2013 Oct; 12 (10): 966-77.

23. Kang JY, Rabieib AH, Myint L, Nei M. Equivocal significance of post-ictal generalized EEG suppression as a marker of SUDEP risk. *Seizure*. 2017; 6: 28-32.

24. Philippe R, Rheims S, Lhatoo S. Risks and predictive biomarkers of sudden unexpected death in epilepsy. *Current Opinion in Neurology*. 2019; 32 (2): 1.

25. Wu S, Issa NP, Rose SL, Ali A, Tao JX. Impact of periictal nurse intervention on postictal generalized EEG suppression in generalized convulsive seizures. *Epilepsy Behav*. 2016; 16 (58): 22-5.

26. Loreto Olate R. Self-Management in patients with Epilepsy. *Rev Med Clin Condes*. 2013; 24 (6): 1027-33.

27. Palanca Cámara M. Diagnósticos enfermeros en pacientes ingresados en la Unidad de Epilepsia. *Rev Cient Soc Enferm Neurol*. 2017;46: 6-10.

28. Díez Sánchez B, Cabrera Jaime S, Casanovas Cuéllar C, López Castilla RM, Fumanal Domenech A, Creus Castilla MJ, et al. Eficacia de la educación sanitaria a pacientes y familiares en la Unidad de

Monitorización de Epilepsia. *Metas Enferm*. 2017; 20(4): 17-22.

29. Manzanares I. Spanish version of the Satisfaction with Epilepsy Care questionnaire: Adaptation and psychometric properties. *Epilepsy Behavior*. 2020; 87: 106-8.

30. Keddie S, Angus Leppan H, Parker T, Toescu S, Nash A, Adewunmiand O, Liu RSN. Discussing sudden unexpected death in epilepsy: Are we empowering our patients? A questionnaire survey. *J Royal Soc Med*. 2016; 7 (9): 1-7.

31. Cole KA, Gaspar PM. Implementación de un protocolo de autogestión de epilepsia. *J Neurosci Nurs*. 2015; 47(1): 3-9.

32. Lorena Martín M. Intervenciones y herramientas favorecedoras del cumplimiento del régimen terapéutico en adolescentes epilépticos. España: Universidad de Cádiz; 2014.

33. Suárez Medina R, Morales Chacón LM, Venero Fernández SJ, Liu C, Forgarty AW, Neligan A. Epilepsy mortality trends in Cuba compared with England and Wales: 1987-2010. *Epilepsy Behav*. 2018; 85: 72-5.

34. Andrade Machado R, Benjumedá Cuartas V, Santos Santos A, Sosa Dubón MA, García Espinosa A, Andrade Gutierrez G. Mortality in patients with refractory temporal lobe epilepsy at a tertiary center in Cuba. *Epilepsy Behav*. 2015; 53:154-60.

35. Bender del Busto JE, et al. Some Aspects to Consider in Epilepsy Mortality. *CPQ Neurology and Psychology*. 2019; 1(5): 1-7.

36. Bender del Busto JE, Morales Chacón LM, Rodríguez Motuberría L, López Pérez M, Hernández Toledo L. Evaluación de la calidad de vida en pacientes con epilepsia refractaria del lóbulo temporal intervenidos quirúrgicamente.



Rev hab cien méd [Internet]. 2010 [Citado 28/03/2019];9(4):569-75. Disponible en:

<http://scielo.sld.cu/pdf/rhcm/v9n4/rhcm17410.pdf>

37. Burgos Villullas M, Madrigal Fernández MA. Cuidados y educación para la mejora de la calidad de vida de pacientes epilépticos [Tesis de Especialidad Enfermería]. España: Universidad de Valladolid; 2015 [Citado 28/03/2019]. Disponible en: <http://uvadoc.uva.es/handle/10324/11798>

38. Alfonso Alfonso M, Morales Chacón LM, Matamoros Murada L, González Naranjo JE. Sueño y riesgo de muerte súbita por epilepsia (SUDEP). Casuística de 11 pacientes fallecidos.

XIII Congreso Internacional de la Sociedad Mexicana para la Investigación y Medicina del Sueño (SOMIMS); 2019 Oct 17; Monterrey: SOMIMS; 2019 [Citado 28/03/2019]. Disponible en:

<https://www.sociedadmexicanadesueno.org/eventos-pasados/monterrey/>

39. Öznur A, Sıdıka O. Impact of Self-Efficacy on Epilepsy Management. Internat J Health Scien Research. 2018; 8 (5): 18-20.

40. Fitzsimons M, Normand C, Varley J, Delanty N. Evidence based models of care for people with epilepsy. Epilepsy Behavior. 2012; 23 (1): 1-6.

Conflictos de intereses

Las autoras declaran que no existen conflictos de intereses.

Contribución de autoría

MAA: Selección del tema de investigación, búsqueda, selección, revisión y discusión de artículos científicos, redacción del manuscrito.

YEM: Revisión y análisis de los artículos de enfermería seleccionados, aportes a la discusión del trabajo.

LMMCh: Revisión y análisis de los artículos sobre la epilepsia seleccionados, aportes a la discusión del trabajo.

Todas las autoras participamos en la discusión de los resultados y hemos leído, revisado y aprobado el texto final del artículo.

