

Prevención de la muerte súbita en personas con epilepsia fármaco resistente: Mortalidad, autogestión e investigaciones enfermeras. Artículo de revisión.

AUTORES: Maydelin Alfonso Alfonso¹, Yenny Elers Mastrapa², Lilia María Morales Chacón³.

1: Centro Internacional de Restauración Neurológica (CIREN)/ Email: malfonso@neuro.ciren.cu Lic. en Enfermería, MsC. Urgencias Médicas en Atención Primaria, Profesor Asistente, Investigador Agregado.

2: Facultad de enfermería Lidia Doce. Lic. en Enfermería, Dr. en Ciencias de la Enfermería y Profesor Titular.

3: Centro Internacional de Restauración Neurológica (CIREN). Especialista en Neurofisiología Clínica, Dra. en Ciencias, Profesor e Investigador Titular.

Resumen:

Introducción: Una muerte súbita en epilepsia (SUDEP) ocurre cada diez minutos en todo el mundo. Aproximadamente el 40% de los pacientes epilépticos padecen de epilepsia fármaco resistente (EFR) y no logran el control de sus crisis, lo cual aumenta el riesgo de SUDEP. Esas personas en su mayoría desconocen los factores de riesgo de SUDEP y las medidas de autocuidado para prevenirla. Aunque se han realizado varios estudios de mortalidad en epilepsia, las propuestas de tratamiento para evitar la SUDEP aún son insuficientes. Los informes de investigación de enfermería relacionados con la autogestión en epilepsia aportan resultados positivos en el manejo de su enfermedad.

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

Método: Búsqueda de artículos científicos sobre prevención de SUDEP, mortalidad y autogestión en epilepsia en las revistas biomédicas; haciendo énfasis en las investigaciones enfermeras en la última década, en Cuba y el mundo.

Conclusiones: La revisión resalta al Enfermero como potencial humano ideal, para implementar acciones de autocuidado en las personas con EFR dirigidas a aprender nuevas habilidades para el manejo de su enfermedad y la prevención de SUDEP.

Palabras clave: Epilepsia, autocuidado, enfermería, muerte súbita e inesperada en epilepsia.

Systematic review:

Title: Prevention of sudden death in people with resistant drug epilepsy: Mortality, self-management and nursing research. Review article.

Introduction: A sudden death in epilepsy (SUDEP) occurs every ten minutes worldwide. Approximately 40% of epileptic patients suffer from resistant drug epilepsy (EFR) and fail to control their seizures, which increases the risk of SUDEP. These peoples are mostly unaware of the risk factors of SUDEP and

self-care measures to prevent it. Although there have been several studies of mortality in epilepsy, treatment proposals to avoid SUDEP are still insufficient. Nursing research reports related to self-management in epilepsy provide positive results in the management of your disease.

Objective: To review the state of the art on mortality, self-management of epilepsy and nursing research aimed at preventing SUDEP in adolescents and adults with EFR.

Method: Search for scientific articles on prevention of SUDEP, mortality and self-management in epilepsy in biomedical journals; emphasizing nursing research in the last decade, in Cuba and the world.

Conclusions: The review highlights the Nurse as an ideal human potential, to implement self-care actions in people with EFR aimed at learning new skills for managing their disease and preventing SUDEP.

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

INTRODUCCIÓN:

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas que más se asocia 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 el 80% lo que está estrechamente relacionado con la falta de tratamientos adecuados y en Cuba la prevalencia promedio estimada es de 6,1/1000 habitantes.⁽²⁾

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 postmortem no muestra otra causa de muerte anatómica, ni toxicológica.⁽³⁾ La incidencia del riesgo SUDEP en personas con epilepsia se estima en 0.22 / 1000 niños / año y 1.2 / 1000 adultos / año.⁽⁴⁾

El 70% de las personas epilépticas logran controlar sus crisis con el tratamiento antiepiléptico adecuado. La permanencia de crisis que sufren los pacientes con diagnóstico de EFR aumenta considerablemente el riesgo de SUDEP.⁽³⁾

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;⁽⁵⁾ pues solamente el 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.⁽⁶⁾ 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.⁽⁷⁾ Relacionado con esto, en su teoría, Orem define el autocuidado como una conducta que aparece en situaciones concretas de la vida y que el individuo dirige hacia sí mismo o hacia el entorno para regular los factores que afectan su propio desarrollo y actividad en beneficio de la vida, salud y bienestar.⁽⁸⁾ En el año 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.⁽⁹⁾ Estos factores de riesgo descritos fueron actualizados en el año 2017 por el grupo de investigadores De Giorgio et al.⁽⁴⁾ Ese mismo 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.⁽¹⁰⁾

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.⁽⁵⁾ La Organización Panamericana de la Salud (OPS) en sus recomendaciones del 2018, propone abordar de manera prioritaria la educación de las personas con epilepsia y sus familiares.⁽¹¹⁾

OBJETIVO:

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.

MÉTODOS:

Se realizó una revisión sistemática y búsqueda bibliográfica en las bases de datos PubMed, SciELO, SCOPUS, ELSEVIER, 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.

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

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.⁽¹²⁾ Entre los programas de ayuda online para personas con epilepsia se destaca el EpSMon. Este programa fue creado en el reino unido en el 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.⁽¹³⁾

En el año 2016 Maguire MJ et al. evaluó los factores de riesgo de SUDEP, pero no intervenciones para prevenirla. Ellos encontraron evidencias limitadas, de que la supervisión durante la noche previene la SUDEP.⁽¹⁴⁾ Sobre el tema se ha descrito también, que existe una estrecha relación entre el sueño y los factores de riesgo de SUDEP. No son pocos los síndromes epilépticos relacionados con el sueño.

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. Ellos observaron, fundamentalmente en pacientes con diagnóstico de EFR, una correlación estadísticamente significativa entre La apnea obstructiva del sueño (SAOS) y la ELT.⁽¹⁵⁾ Por su parte, un estudio de cohorte del 2015 evalúa la incidencia de SUDEP en la epilepsia nocturna del

lóbulo temporal.⁽¹⁶⁾ De acuerdo con sus resultados ellos no encontraron riesgos elevados de SUDEP en estos casos; sin embargo la presencia de crisis epilépticas fundamentalmente o exclusivamente durante el sueño, aumenta el riesgo SUDEP.

Recientemente en el 2019 fue publicado un estudio de mortalidad actualizado sobre el registro de SUDEP, específicamente en América del Norte. Destacan entre sus datos, algunos 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 tomaran 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.⁽¹⁷⁾

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. del 2015 refiere una prevalencia de SUDEP cuatro veces superior relacionada con el decúbito prono.⁽¹⁸⁾

Ryvlin P et al. Realizaron otra investigación 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.⁽¹⁹⁾ Un trabajo del 2017 refiere que aún son necesarios estudios prospectivos para identificar biomarcadores de factores de riesgo de SUDEP que favorezcan su prevención.

⁽²⁰⁾ Por esta razón, sigue siendo un reto para la comunidad científica la búsqueda de biomarcadores predictivos de SUDEP. Una revisión del 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 cardíaca, disfunción cardiorrespiratorios periictal y supresión de la electroencefalografía postictal. Los autores también encontraron en varios estudios de cohorte, una disminución en el tiempo del 7% en la tasa del riesgo SUDEP por año aunque no se explican las razones.⁽²¹⁾

El artículo de Joon Y. 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).^(20,22)

Las revisiones realizadas de varios informes de investigaciones de enfermería, aportaron que Loreto et al. en el año 2013 propone medidas de autocuidado en el paciente con epilepsia.⁽²³⁾ Aunque este estudio no aporta información sobre SUDEP, si 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.⁽²⁴⁾ Resalta la necesidad que tienen los pacientes con enfermedades crónicas de recibir educación y apoyo psicosocial que fomenten la adquisición de conductas de autocuidado.

En la Universidad de Cádiz se realizó una estrategia de búsqueda que recoge trece resultados basados en el análisis de cuestionarios y entrevistas, programas educativos, folletos y páginas webs dirigido a identificar buenas prácticas enfermeras que favorezcan la adherencia al tratamiento en adolescentes con epilepsia; sin embargo ninguno de estos dos estudios aporta información sobre la SUDEP.⁽²⁵⁾

La sociedad española de enfermería neurológica en el 2017 publicó un artículo científico sobre diagnósticos enfermeros en pacientes ingresados en la Unidad de Epilepsia.⁽²⁶⁾ En el mismo 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.⁽²⁷⁾ 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 versus 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, y concluyen que la educación y el apoyo psicosocial brindado a pacientes y familiares, les permitió entender mejor su enfermedad y fomentar la adquisición de conductas de autocuidado. También obtuvieron un alto grado de satisfacción de los pacientes acerca de la

información proporcionada por los profesionales de salud.

La versión en español del cuestionario Satisfaction with Epilepsy Care (SEC) del 2020, nos brinda una herramienta para el análisis de la satisfacción del paciente con los cuidados de epilepsia. Resalta la importancia del manejo de la epilepsia con un enfoque holístico centrado en atención personalizada, necesidades de los pacientes y comunicación con un equipo multidisciplinario de profesionales de la salud.⁽²⁸⁾

En cuanto a los efectos que experimentan los pacientes al ser informados sobre SUDEP, la publicación de un artículo de investigación de S Keddie et al. en el 2016, muestra que a pesar de que la mayoría de los pacientes quieren recibir información en una etapa temprana de su enfermedad, las discusiones sobre SUDEP no han demostrado cambios de comportamiento positivos en los pacientes.⁽²⁹⁾ Sugieren que los proveedores de salud, deben ofrecer la información de SUDEP personalmente y empaquetada con otra información relacionada, como la importancia de adherencia al tratamiento; para obtener mejores resultados. Es decir, que se debe empoderar y educar a los pacientes, haciendo énfasis en pasos positivos que ellos puedan tomar para evitar este evento.

Un proyecto basado en la evidencia de la revista Neuroscience Nurses del 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 escritos sobre comportamientos positivos de autogestión en epilepsia para mejorar la calidad de vida de estos pacientes.⁽³⁰⁾

En Cuba se han realizado algunos estudios de mortalidad que consideran entre sus causas, aquellas relacionadas con la EFR y la SUDEP. En el año 2018, la Dra. Lilia Morales publicó un artículo que contrasta la mortalidad en epilepsia.⁽³¹⁾ En éste, sus autores refieren que Cuba muestra una menor mortalidad en relación con Inglaterra en igual periodo. Por su parte, la investigación de Andrade-Machado R et al. evaluó la mortalidad en pacientes con epilepsia del lóbulo temporal refractaria a tratamiento, en el que expone entre las causas de muerte, la SUDEP.⁽³²⁾

Un estudio del 2010 de Juan E. Bender et al. comparó la calidad de vida antes

y después de la cirugía de epilepsia en pacientes con diagnóstico de EFR; 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.⁽³³⁾

De forma similar, 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.⁽³⁴⁾

En el Centro Internacional de Restauración Neurológica de Cuba (CIREN), un estudio de enfermería del 2018 reveló que de una muestra de 11 pacientes fallecidos, previamente evaluados en el servicio con diagnóstico de EFR; 6 (45% de esta 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 este estudio, resaltan la necesidad de crear estrategias de enfermería para la prevención de la SUDEP y proponer medidas de autocuidado en esta población tan vulnerable.

Sobre el tema, un artículo de revisión del 2018 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.^(35,36) Resalta que 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.⁽³⁷⁾

Conclusiones:

Fundamentalmente en las personas con EFR es muy importante promover acciones de autocuidado que involucren no solo a la persona con epilepsia sino a su entorno (familia, amigos, centro de estudio, trabajo y personal de salud) y les permita aprender nuevas habilidades para el manejo de su enfermedad.

Los profesionales de enfermería en su labor milenaria de cuidador por excelencia, cuentan con la formación de valores éticos y aptitudes específicas

para el trabajo en el área de salud. Por lo que son el potencial humano ideal, para implementar estrategias de autocuidado encaminadas a prevenir los factores de riesgo de SUDEP en las personas con epilepsia fármaco resistente.

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. Maya Entenza CM. Epidemiología de las epilepsias. In: Maura E. Díaz Antunez, editor. *Epilepsia*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas; 2010. p. 47-63.
3. De Giorgio CM, Markovic D, Mazumder R, Moseley BD. Ranking the Leading Risk Factors for Sudden Unexpected Death in Epilepsy. *Neurology* 2017 Sep 21;8:473. doi: 10.3389/fneur.2017.00473. e Collection 2017.
4. Sudden Unexpected Death in Epilepsy | C. Ciumas, P. Ryvlin. *Epileptologie* 2017; 34: 128 – 132.
5. Long L, Hart S, Mindel J. S21.006: To Reveal or Conceal? Adult Patient Perspectives on SUDEP Disclosure. Congreso anual de la American Academy of Neurology (ANA) 2017. Presentado el 23 de abril de 2017. Boston, MA, Estados Unidos.
6. 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.* Jun 2014;35:13-8. doi: 10.1016/j.yebeh.2014.03.022. Artículo.
7. Noreen C, Stoll S, Youatt E, Sweetman M, Derry R, Gorelick A. Fostering epilepsy self-management: The perspectives of professionals. *Epilepsy&Behavior* 2010; 19: 255-263.
8. Sarabia, A., Rojas, L., Meléndez, R.M. Teoría: alcances y niveles para explicar la práctica de Enfermería. *Biblioteca Las casas*. 2011; 7, 3. Disponible en: << <http://www.indexf.com/lascasas/documentos/lc0622.php>>>
9. Novak JL, Miller PR, Markovic D, Meymandi SK, DeGiorgio CM. Risk Assessment for Sudden Death in Epilepsy: The SUDEP-7 Inventory. *Neurology* 2015 Dec 9;6:252. doi: 10.3389/fneur.2015.00252. e Collection 2015.
10. David J. Thurman, Giancarlo Logroscino, Ettore Beghi, W. Allen Hauser, Dale C. Hesdorffer, Charles R. Newton, Fulvio Alexandre Scorza, Josemir W. Sander and Torbjörn Tomson. 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*, 58(1):17–26, 2017 doi: 10.1111/epi.13604.
11. Organización Panamericana de la Salud. El abordaje de la epilepsia en el sector de la salud pública. 2018. Washington, D.C.: OPS; 2018.
12. Anouk Van de Vela, Kris Cuppens, Bert Bonroy, Milica Milosevic, Katrien Jansen, Sabine Van Huffel, Bart Vanrumste, Patrick Cras, Lieven Lagae, Berten Ceulemans. Non-EEG seizure detection systems and potential SUDEP prevention: State of the art Review and update. *Seizure* 41 (2016) 141–153.
13. 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. Disponible en www.sudep.org/checklist.

14. Maguire MJ, Jackson CF, Marson AG, Nolan SJ. Tratamientos para evitar la muerte súbita e inesperada en la epilepsia (SUDEP). Publicado: 19 julio 2016 Grupo de Revisión principal: Epilepsy Group.
15. F. Gokcem Yildiz, F. Irsel Tezer, Serap Saygi. Temporal lobe epilepsy is a predisposing factor for sleep apnea: A questionnaire study in video-EEG monitoring unit. *Epilepsy & Behavior* 48 (2015) 1–3.
16. Barbara Mostacci, Francesca Bisulli, Luca Vignatelli, Laura Licchetta, Lidia Di Vito, Claudia Rinaldi, Irene Trippi, Lorenzo Ferri, Giuseppe Plazzi, Federica Provini, Paolo Tinuper. Incidence of sudden unexpected death in nocturnal frontal lobe epilepsy: a cohort study. *Sleep Medicine* 16 (2015) 232–236.
17. Chloe Verducci, Fizza Hussain, Elizabeth Donner, Brian D. Moseley, Jeffrey Buchhalter, Dale Hesdorffer, Daniel Friedman and Orrin Devinsky. SUDEP in the North American SUDEP Registry. The full spectrum of epilepsies. *Neurology* 2019;93:e227-e236. doi:10.1212/WNL.0000000000007778.
18. Liebertal J 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 doi:10.1212 / WNL.0000000000001260. Epub 2015.
19. Ryvlin P, 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. doi: 10.1016 / S1474-4422 (13) 70214-X. Epub 2013 4 de Septiembre.
20. Joon.Y. Kang, Amin H. Rabieib, Leslie Myint, Maromi Nei. Equivocal significance of post-ictal generalized EEG suppression as a marker of SUDEP risk. *Seizure* 48 (2017) 28–32.
21. Ryvlin Philippe, Sylvain Rheims, Samden Lhatoo. Risks and predictive biomarkers of sudden unexpected death in epilepsy. Enero 2019. *Current Opinion in Neurology* 32 (2): 1 doi: 10.1097 / WCO.0000000000000668.
22. Wu S, Issa NP, Rose SL, Ali A, Tao JX. Impact of perictal nurse intervention on postictal generalized EEG suppression in generalized convulsive seizures. *Epilepsy Behav* 2016;2–16(58):22–5.
23. E.U. Loreto Olate R. Self-Management in patients with Epilepsy. *Rev. Med. Clin. Condes* – 2013; 24(6) 1027- 1033.
24. Forster J, Fuentes D. Aspectos legales de las Epilepsias. En Acevedo C, Campos M, Mesa T, Nuñez L. *Epilepsias todo lo que usted debe saber*, 2da edición, Santiago 2007:319-326.
25. Lorena Martín M. Ana M^a García B. Intervenciones y herramientas favorecedoras del cumplimiento del régimen terapéutico en adolescentes epilépticos. Universidad de Cádiz.
26. Palanca Cámara M. Diagnósticos enfermeros en pacientes ingresados en la Unidad de Epilepsia. *Rev Cient Soc Enferm Neurol*. 2017;46:6---10.
27. 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* may 2017; 20(4): 17-22.
28. Isabel Manzanares et al. Spanish version of the Satisfaction with Epilepsy Care questionnaire: Adaptation and psychometric properties *Epilepsy & Behavior* 102 (2020) 106812.

29. S Keddie, H Angus-Leppan, T Parker, S Toescu¹, A Nash, O Adewunmiand RSN Liu. Discussing sudden unexpected death in epilepsy: Are we empowering our patients? A questionnaire survey. *Journal of the Royal Society of Medicine* 2016, 7(9) 1–7, DOI: 10.1177/2054270416654358.
30. Cole KA, Gaspar PM. Implementación de un protocolo de autogestión de epilepsia. *J NeurosciNurs*. Febrero de 2015; 47(1): 3-9. Doi: 10.1097/JNN.000000000000105.
31. Ramón Suárez-Medina, Lilia María Morales-chacón, Silvia Josefina Venero-Fernández, ClarenceLiu, Andrew W. Forgarty, AidanNeligan. Epilepsy mortality trends in Cuba compared with England and Wales: 1987 – 2010. *Epilepsy Behav* 2018; 85: 72-75.
32. Andrade-Machado R Benjumeda-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. *EpilepsyBehav* 2015; 53:154-60.
33. Juan E. Bender del Busto, Lilia Morales Chacón, Liván Rodríguez Motuberría, Maikel López Pérez, Liuba Hernández Toledo. Evaluation of the quality of life in operated refractory epileptic patients. *Revhabancienméd v.9 n.4 Ciudad de la Habana oct. -nov.2010*
34. Marina Burgos Villullas, Miguel Ángel Madrigal Fernández. Cuidados y educación para la mejora de la calidad de vida de pacientes epilépticos. Universidad de Valladolid, Facultad de Enfermería. Trabajo de Fin de Grado Curso 2014- 2015.
35. ÖznurAdadioğlu, SıdıkaOğuz. Impact of Self-Efficacy on Epilepsy Management. *International Journal of Health Sciences & Research* (www.ijhsr.org) Vol.8; Issue: 5; May 2018.
36. Korkmaz İ. SosyalÖğrenmeKuramı, EğitimPsikolojisiGelişim-Öğrenme-ÖğretimYeşilyaprak B. Ankara, 2016;246-269.
37. Fitzsimons M, Normand C, Varley J, Delanty N. Evidence based models of care for people with epilepsy. *Epilepsy Behavior*. 2012;23(1):1-6.

Consideraciones éticas: La investigación presentada cumple con todas las declaraciones éticas para los estudios de investigación, tanto en humanos como en animales. (Declaración de Helsinki).