

GRP Enfermería

GUÍA DE
RECOMENDACIONES
PRÁCTICAS en

EPILEPSIA

DE LA PRÁCTICA CENTRADA
EN LA ENFERMEDAD
A LA ATENCIÓN CENTRADA
EN LA PERSONA



Consejo General de Colegios Oficiales
de Enfermería de España



INSTITUTO ESPAÑOL
DE INVESTIGACIÓN
ENFERMERA

GRP

GUÍA DE RECOMENDACIONES PRÁCTICAS en Enfermería

EPILEPSIA

DE LA PRÁCTICA CENTRADA
EN LA ENFERMEDAD
A LA ATENCIÓN CENTRADA
EN LA PERSONA

DIRECCIÓN DEL PROYECTO

Dr. Diego Ayuso Murillo
*Secretario General. Consejo General
de Enfermería de España*

Dra. Guadalupe Fontán Vinagre
*Coordinadora del Instituto Español
de Investigación Enfermera del
Consejo General de Enfermería*

COORDINACIÓN Y REVISIÓN INTERNA

Susana Montenegro Méndez
*Enfermera. Instituto Español de
Investigación Enfermera*

COORDINACIÓN EXTERNA Y AUTORÍA

Arantxa Cortés Amador
*Enfermera. Unidad de Epilepsia
Refractaria. Hospital Universitario
y Politécnico La Fe. Valencia.
Coordinadora del Grupo de estudio
EpiSEDENE*

REVISORA

María Palanca Cámara
*Enfermera. Supervisora de
Neurología y Neurofisiología Clínica.
Hospital Universitario y Politécnico
La Fe. Valencia*

AUTORAS

Esther Díaz Gómez
*Coordinadora de Unidad de
Epilepsia. Servicio de Neurología.
Fundación Jiménez Díaz. Madrid*

Vanesa Gómez Guzmán
*Enfermera. Unidad de Epilepsia
Pediátrica. Hospital Sant Joan de
Deu. Barcelona*

Marina Gómez-Villaboa Benítez
*Enfermera. Consulta de
Neurofisiología Clínica y Unidad
de Epilepsia. Hospital Universitario
Regional de Málaga*

Dra. Isabel Manzanares Téllez
*Enfermera de Práctica Avanzada
de Epilepsia en Hospital Clínic.
Barcelona. Profesora Titulada
Universidad de Barcelona*

Cristina Tato Saborido
*Enfermera. Unidad de
Monitorización de Epilepsia. Hospital
del Mar. Barcelona*

Rocío Vallejo Expósito
*CEO y Socia Fundadora del Centro
de Neurología Avanzada (CNA).
Coordinadora del Grupo de Trabajo
de Enfermería de la SEEP (Sociedad
Española de Epilepsia)*

.....
Fecha de edición: septiembre de 2025.

Cómo se debe referenciar esta publicación:

Cortés Amador A, Díaz Gómez E, Gómez Guzmán V, Gómez-Villaboa Benítez M, Manzanares Téllez I, Tato Saborido C, Vallejo Expósito R. Guía de recomendaciones prácticas en Enfermería. Epilepsia. Cortés Amador A, Coordinadora. Madrid: IM&C; 2025.

Sumario

3

	Prólogo	5
	Introducción	7
1	Aprendizaje sobre la patología	13
2	Evaluación de la persona con epilepsia en el ingreso hospitalario	27
3	Manejo y tratamiento en las crisis epilépticas	37
4	Cuidados para la persona con epilepsia	63
5	Apoyo emocional y calidad de vida	87
6	Cuidados para grupos de riesgo de epilepsia en poblaciones vulnerables	99
7	Abreviaturas	104

Con la colaboración de:



©



**Consejo General de Colegios Oficiales
de Enfermería de España**

Sierra de Pajarejo, 13
28023 Madrid
Tel.: 91 334 55 20. Fax: 91 334 55 03
www.consejogeneralenfermeria.org

Coordinación editorial:



Alberto Alcocer 13, 1.º D
28036 Madrid
Tel.: 91 353 33 70 • Fax: 91 353 33 73
www.imc-sa.es • imc@imc-sa.es

ISBN: 978-84-19460-24-0

Ni el propietario del copyright, ni el coordinador editorial, ni los patrocinadores, ni las entidades que avalan esta obra pueden ser considerados legalmente responsables de la aparición de información inexacta, errónea o difamatoria, siendo los autores los responsables de la misma.

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Reservados todos los derechos. Ninguna parte de esta publicación puede ser reproducida, transmitida en ninguna forma o medio alguno, electrónico o mecánico, incluyendo las fotocopias, grabaciones o cualquier sistema de recuperación de almacenaje de información, sin permiso escrito del titular del copyright.

El Consejo General de Enfermería de España representa a 345.000 enfermeras colegiadas en nuestro país. Una de las líneas de acción más relevantes para nosotros es potenciar el desarrollo profesional y que la actividad asistencial que realizan las enfermeras esté basada en la evidencia científica.

Desde el Consejo General de Enfermería ponemos en marcha este proyecto con el objetivo de reconocer y poner en valor el papel esencial de las enfermeras y enfermeros en la atención a las personas con epilepsia en todos los ámbitos asistenciales a lo largo de todas las etapas de la vida.

Lejos de limitarse a un abordaje meramente clínico-biológico, la gestión de la epilepsia exige competencias que integren conocimientos técnicos, habilidades de acompañamiento y visión holística. Esta guía nace precisamente para reforzar ese modelo de atención, ofreciendo herramientas prácticas que permitan, a las enfermeras y enfermeros generalistas y especializados, atender de forma integral a personas con epilepsia de todas las edades, desde la Atención Primaria hasta los servicios de Urgencias y Cuidados Críticos, siempre poniendo a la persona en el centro de los cuidados.

El conocimiento profundo de la patología, la correcta evaluación de la persona con epilepsia, el empleo adecuado de los diferentes recursos terapéuticos, los cuidados continuados y el acompañamiento emocional constituyen pilares fundamentales en la atención a las personas con epilepsia y sus cuidadores principales. Pero aún lo es más el reconocimiento de su dignidad, de sus derechos y de su proyecto de vida. Este enfoque humanista y global guía cada uno de los capítulos de esta publicación.

Esta guía práctica pone al alcance de las enfermeras un conjunto de pautas, orientaciones y recomendaciones prácticas diseñado para apoyar la actividad diaria en el manejo de la epilepsia. A través de algoritmos claros, recursos educativos y pautas basadas en la mejor evidencia se ofrece orientación para el abordaje de situaciones relevantes de la persona con epilepsia: desde la valoración inicial hasta el seguimiento a largo plazo, pasando por la atención urgente en crisis. Con estas herramientas se fortalecerá la capacidad para ofrecer cuidados consistentes, humanizados y eficaces en cualquier escenario asistencial, siempre con la persona como protagonista de su proceso de salud.

Las enfermeras con conocimientos y competencias en los cuidados avanzados de las personas con epilepsia desempeñan un papel clave en esta transformación. Son referentes en el acompañamiento diario, en la educación terapéutica, en la detección de riesgos y en la promoción de la autonomía de estas personas.

A través del conocimiento, el cuidado, la empatía y la responsabilidad profesional, la Enfermería lidera un cambio necesario en el modelo de atención: cercano, humano y eficiente. Confiamos en que esta guía contribuya a reforzar esa labor esencial y a situar a la persona con epilepsia en el centro de los cuidados que merece.

Dr. Diego Ayuso Murillo
Secretario General.
Consejo General de Enfermería de España

Arantxa Cortés Amador

Enfermera. Unidad de Epilepsia Refractaria. Hospital Universitario y Politécnico La Fe. Valencia. Coordinadora del Grupo de estudio EpiSEDENE

Definición de epilepsia

Ante la necesidad de precisar el concepto de “epilepsia”, un grupo de expertos de la ILAE (Liga Internacional contra la Epilepsia, por sus siglas en inglés) formuló una definición conceptual para la patología, que se traduce en una definición práctica (operativa) con fines diagnósticos.

DEFINICIÓN CONCEPTUAL (ILAE) DE CRISIS Y DE EPILEPSIA

Se denomina “crisis epiléptica”¹ a la aparición transitoria de signos y/o síntomas provocados por una actividad neuronal anómala excesiva o simultánea en el cerebro. La epilepsia es un trastorno cerebral que se caracteriza por una predisposición continuada a la aparición de crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta enfermedad. La definición de epilepsia requiere la presencia de, al menos, una crisis epiléptica.

DEFINICIÓN OPERATIVA (ILAE) DE EPILEPSIA

La epilepsia es una enfermedad cerebral que se define por cualquiera de las siguientes circunstancias¹:

- Al menos dos crisis no provocadas (o reflejas) con > 24 horas de separación entre ambas.
- Una crisis no provocada (o refleja) y una probabilidad de presentar nuevas crisis durante los 10 años siguientes, si-

milar al riesgo general de recurrencia (al menos el 60 %) tras la aparición de dos crisis no provocadas.

- Diagnóstico de un síndrome epiléptico.

Se considera que la epilepsia está “resuelta” en los/as pacientes con un síndrome epiléptico dependiente de la edad que han superado la edad correspondiente o en aquellos/as que se han mantenido sin crisis durante los 10 últimos años y que no han tomado medicación antiepiléptica durante, al menos, los 5 últimos años¹.

Epidemiología y pronóstico

La epilepsia afecta, aproximadamente, al 1-2 % de la población mundial, con unos 2 millones de casos nuevos cada año. Además, hay alrededor de 200 millones de personas que se ven afectadas indirectamente, ya que son familiares y cuidadores que conviven diariamente con quienes padecen esta patología².

La prevalencia activa en España de personas con epilepsia es variable, aunque se calcula que está en torno a los 400.000 habitantes. Presenta una incidencia de alrededor de 12.400-22.000 casos nuevos al año, con predominancia entre los niños de 6-14 años, los adolescentes y los mayores de 60 años. Aproximadamente, entre el 5 y 10 % de la población general experimentará una crisis a lo largo de su vida y hasta un 20 % de estos tendrá crisis repetidas³.

Las personas con epilepsia tienen una esperanza de vida reducida frente a la población general entre 2 y 10 años, con una tasa de mortalidad 2-3 veces mayor que la de la población general⁴, y sus principales causas de muerte (directas e indirectas) son los traumatismos y accidentes, además de los suicidios (también más elevados que en la población general)³.

Según la Organización Mundial de la Salud, la epilepsia es la segunda enfermedad neurológica en años de vida poten-

cialmente perdidos o vividos con discapacidad, atendiendo a la carga global por enfermedades a nivel mundial⁴.

En cuanto al pronóstico, la evidencia epidemiológica (*National General Practise Study of Epilepsy*) sugiere que en la epilepsia puede considerarse como bueno en términos generales⁴. El objetivo terapéutico del manejo de la epilepsia es conseguir la libertad de crisis a partir de las diferentes alternativas terapéuticas disponibles, ya sean farmacológicas o no farmacológicas. De hecho, en una de las cohortes más estudiadas, aproximadamente el 50 % de los/as pacientes con epilepsia consiguen alcanzar la libertad de crisis con la primera o segunda línea de medicamentos anticrisis (MAC)⁵. El 70-75 % de las personas con epilepsia se controlan bien con los MAC, que en ocasiones se pueden retirar, consiguiendo remisiones hasta en el 84 %, aunque el porcentaje de recaídas durante el descenso o retirada completa está entre el 12 y el 66 %⁴.

No obstante, se calcula que, aproximadamente, el 30 % de las personas con epilepsia no consiguen alcanzar la libertad de crisis tras haber probado las dos primeras líneas de tratamiento con MAC. Esta población se denomina pacientes con epilepsia farmacorresistente. Se calcula que hay, aproximadamente, 46.000 pacientes con epilepsia farmacorresistente en España. Se alerta de que el porcentaje de personas con epilepsia farmacorresistente es mayor del supuesto, y que solo la mitad se evalúa en unidades especializadas, con un retraso que puede alcanzar hasta los 10 años³. La probabilidad de conseguir la libertad de crisis para esta población parece haber cambiado en los últimos años con la llegada de nuevos MAC con especial eficacia, junto con técnicas quirúrgicas mejoradas.

La enfermera especialista en epilepsia

Aunque la figura de la enfermera especialista en epilepsia (ESN, por sus siglas en inglés) no está formalmente reconocida como una especialidad en España, su papel dentro

del equipo multidisciplinar dedicado al diagnóstico y tratamiento de esta patología está cada vez más consolidado. Estas profesionales desempeñan un rol específico que requiere una formación teórico-práctica avanzada, orientada a la atención integral de las personas con epilepsia y basada en la mejor evidencia disponible⁶⁻⁸. No obstante, a diferencia de países como Reino Unido o Canadá, donde la figura de la enfermera de práctica avanzada (EPA) está claramente definida y regulada⁶, en España la normativa nacional solo contempla los diplomas de acreditación y de acreditación avanzada, que certifican la formación, capacitación y experiencia de los profesionales sanitarios en áreas funcionales específicas como forma de reconocimiento.

Esta enfermera con competencias avanzadas adquiridas proporciona cuidados especializados dentro de las unidades de monitorización de epilepsia, como la atención de las crisis epilépticas y la correcta realización de los videoelectroencefalogramas (registro, medicación, urgencias, complicaciones)⁷.

Además de desarrollar las tareas organizativas dentro del equipo, actúa como puente entre el equipo, la persona con epilepsia y sus cuidadores, y contribuye activamente en su educación para la salud en cada etapa de su vida y su contexto⁸⁻¹⁰.

La actual evidencia científica corrobora la importancia del papel positivo de la ESN en la calidad de la atención y satisfacción de las personas con epilepsia y sus cuidadores⁸⁻¹⁰.

Puntos clave

- La epilepsia es una patología neurológica caracterizada por una predisposición continuada a la aparición de crisis epilépticas y sus respectivas consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales.

- Familiares y cuidadores también se ven afectados por las circunstancias que conlleva la epilepsia. Los nuevos fármacos y técnicas quirúrgicas aumentan las probabilidades de conseguir el objetivo terapéutico de la epilepsia, que es la libertad de crisis.
- Las enfermeras/os con competencias avanzadas en epilepsia forman parte del equipo de salud en los cuidados de la persona con epilepsia, a través de la asistencia y la educación.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55(4):475-82.
2. Bender del Busto JE. Epilepsy, a global health problem. *Rev Haban Cienc Med*. 2018;17(5):660-3.
3. García-Ramos R, García Pastor A, Masjuan J, Sánchez C, Gil A. Informe sociosanitario FEEN sobre la epilepsia en España. *Neurol*. 2011;26(4):229-36.
4. Díez E. Prólogo. Recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de la SEN2019. 2.^a ed. Madrid: Luzán 5 Health Consulting, S.A; 2023:3-4.
5. Chen Z, Brodie MJ, Liew D, Kwan P. Treatment Outcomes in Patients with Newly Diagnosed Epilepsy Treated with Established and New Antiepileptic Drugs: A 30-Year Longitudinal Cohort Study. *JAMA Neurol*. 2018;75(3):279-86.
6. Manzanares I, Sevilla Guerra S, Peña-Ceballos J, Carreño M, Palanca M, Lombrana M, et al. The emerging role of the advanced practice epilepsy nurse: A comparative study between two countries. *J Clin Nurs*. 2021;30(9-10):1263-72.
7. Nguyen E, Li J, Nguyen DK, Assi EB. Patient Safety in Canadian Epilepsy Monitoring Units: A Survey of Current Practices. *Can J Neurol Sci*. 2024;51(2):238-45.
8. Hutchinson K, Ryder T, Coleman H, Nullwala R, Herkes G, Bleasel A, et al. Determining the role and responsibilities of the community epilepsy nurse in the management of epilepsy. *J Clin Nurs*. 2023;32(13-14):3730-45.

9. Locatelli G, Ausili D, Stubbings V, Di Mauro S, Luciani M. The epilepsy specialist nurse: A mixed-methods case study on the role and activities. *Seizure*. 2021;85:57-63.
10. National Guideline Alliance (UK). Effectiveness of a nurse specialist in the management of epilepsy: Epilepsies in children, young people and adults: Evidence review O. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2022.

1 Aprendizaje sobre la patología

13

Esther Díaz Gómez

Coordinadora de Unidad de Epilepsia. Servicio de Neurología. Fundación Jiménez Díaz. Madrid

Clasificación de la epilepsia

INTRODUCCIÓN

En este capítulo se presenta la clasificación más reciente de los diferentes tipos de epilepsia según la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE)¹. Asimismo, se hace referencia a la terminología utilizada en clasificaciones previas, la cual aún se emplea en la práctica clínica y se encuentra con frecuencia en la literatura científica especializada¹.

La nueva clasificación propuesta por la ILAE considera no solo el tipo de epilepsia y síndrome epiléptico, sino que también incorpora datos sobre la etiología, comorbilidades, test de laboratorio, genética..., aportando información crucial en el adecuado manejo del paciente¹.

TIPOS DE EPILEPSIA

- **Focal:** se hace referencia a cuando existe un único foco o múltiples focos donde se originan las crisis¹.
- **Generalizada:** se involucran ambos hemisferios desde el inicio de las crisis¹.
- **Combinada focal y generalizada:** este nuevo término se incorpora para clasificar síndromes en los que coexisten crisis focales y generalizadas, como el síndrome de Dravet o el de Lennox-Gastaut¹.
- **Desconocida:** no se puede determinar si el tipo de epilepsia es focal o generalizada porque no hay información suficiente¹.

ETIOLOGÍA

- **Estructural:** existe una lesión visible en la neuroimagen que explica las crisis epilépticas, en concordancia con hallazgos en el electroencefalograma (EEG) y la semiología de las crisis¹.
- **Genética:** presencia de una alteración genética patogénica relacionada con epilepsia o historia familiar positiva, junto con hallazgos característicos en el EEG y el tipo de crisis¹.
- **Infecciosa:** causada por una infección no aguda que produce daño cerebral (por ejemplo, neurocisticercosis, VIH, citomegalovirus, toxoplasmosis cerebral)¹.
- **Metabólica:** resultado de un trastorno metabólico genético o adquirido. No se incluyen aquí las alteraciones metabólicas transitorias, responsables de crisis sintomáticas agudas que no constituyen epilepsia¹.
- **Inmune:** asociada a enfermedades autoinmunes, como la encefalitis límbica¹.
- **Desconocida:** cuando no se logra identificar una causa específica¹.

EQUIVALENCIAS CON LA CLASIFICACIÓN ANTIGUA

- “Estructural, metabólica, infecciosa e inmune” reemplazan al término “sintomático remoto”¹.
- “Genética” sustituye al antiguo término “idiopático”¹.
- “Desconocida” reemplaza a “criptogénico”¹.

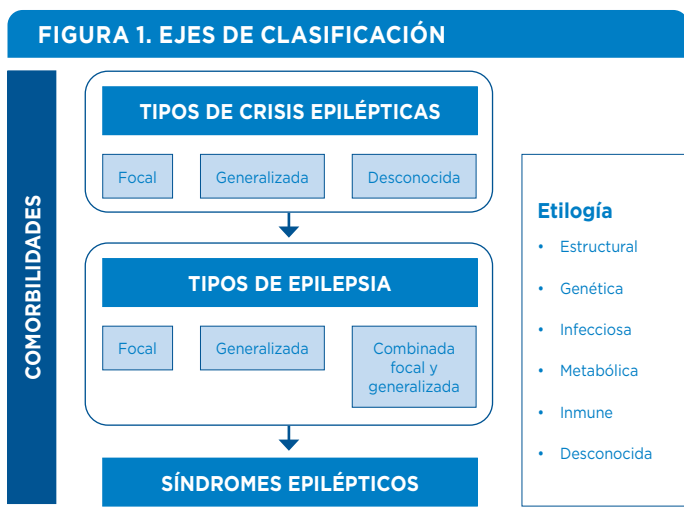
SÍNDROME EPILÉPTICO O SÍNDROME ELECTROCLÍNICO

Se define por un conjunto característico de manifestaciones clínicas y electroencefalográficas (tipo de crisis, hallazgos en el EEG, edad de inicio, neuroimagen, factores precipitantes y pronóstico), que, en su conjunto, permiten establecer un

diagnóstico con implicaciones terapéuticas, pronósticas y de manejo integral del paciente¹.

EJES DE CLASIFICACIÓN PROPUESTOS POR LA ILAE (2017)

En la actualidad, la ILAE propone un enfoque basado en múltiples ejes para la clasificación de las epilepsias, el cual se representa en la figura 1¹.



Fuente: adaptada de la referencia 1.

OTROS TÉRMINOS: ENCEFALOPATÍAS EPILÉPTICAS Y DEL NEURODESARROLLO

El término encefalopatía epiléptica ha sido redefinido para describir aquellas condiciones en las que la propia actividad epiléptica contribuye a un deterioro cognitivo y conductual más allá de lo que podría explicarse únicamente por la patología subyacente (por ejemplo, una malformación cortical). Según Berg *et al.*², esta actividad eléctrica excesiva puede generar alteraciones globales o déficits específicos que tien-

den a empeorar con el tiempo, implicando importantes consecuencias en el neurodesarrollo.

Muchas de estas encefalopatías tienen una base genética, sin embargo, algunas pueden ser adquiridas. La identificación de causas metabólicas específicas es fundamental, ya que puede permitir intervenciones terapéuticas dirigidas y estrategias de prevención potencial, particularmente en el contexto de epilepsias metabólicas.

Este concepto se extiende a todas las edades, no limitado exclusivamente a la infancia. Síndromes como el de West o el de puntas continuas durante el sueño (ESS) pueden tener etiologías genéticas (con implicación de genes como *CDKL5* o *CHD2*) o adquiridas, como la encefalopatía hipóxico-isquémica o un accidente cerebrovascular. Además, un mismo gen puede causar presentaciones clínicas distintas: por ejemplo, *SCN1A*, *SCN2A*, *SLC2A1*, *KCNQ2*, *KCNA2* y *CHD2* pueden producir tanto encefalopatías epilépticas graves como epilepsias autolimitadas¹.

Comorbilidades asociadas

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas ha surgido una creciente preocupación por las comorbilidades que acompañan a la epilepsia, las cuales impactan significativamente en la calidad de vida de los pacientes, la respuesta terapéutica y la mortalidad global. Las comorbilidades en epilepsia abarcan una amplia gama de condiciones médicas, incluyendo trastornos psiquiátricos, enfermedades cardiovasculares, alteraciones cognitivas, migrañas y trastornos metabólicos, entre otras. Estas pueden ser consecuencia directa de la epilepsia, resultado de mecanismos fisiopatológicos compartidos o producto de efectos secundarios asociados a tratamientos farmacológicos prolongados³.

Diversos estudios epidemiológicos han demostrado que las personas con epilepsia tienen un riesgo hasta dos veces

mayor de desarrollar comorbilidades en comparación con la población general. Este fenómeno no solo incrementa la carga de enfermedad, sino que también complica la práctica clínica, exige un enfoque terapéutico individualizado y plantea importantes desafíos en la atención sanitaria integral³.

La presencia de comorbilidades se asocia con un peor control de la epilepsia, mayor utilización de recursos sanitarios, como hospitalizaciones, disminución de la calidad de vida y aumento de la mortalidad. En particular, la depresión se relaciona con un mayor riesgo de intolerancia a los medicamentos anticrisis (MAC) y mala adherencia al tratamiento. Entre las causas de muerte relacionadas con la epilepsia destacan la muerte súbita inesperada en epilepsia (SUDEP), el estado epiléptico, el suicidio y las muertes accidentales, como el ahogamiento. La mayoría de estas causas tienden a ocurrir a edades más tempranas y están estrechamente vinculadas a la presencia de comorbilidades³.

Incorporar una visión integral que contemple las comorbilidades en la práctica clínica habitual es fundamental para mejorar los resultados en personas con epilepsia³.

COMORBILIDADES MÁS COMUNES

Epilepsia y cognición

Las disfunciones cognitivas son frecuentes en personas con epilepsia y abarcan un amplio espectro de alteraciones. Entre las más comunes se encuentran los déficits de atención, la disminución de la memoria, especialmente la memoria de trabajo y la memoria episódica, la lentitud en la velocidad de procesamiento, las dificultades en el aprendizaje, las alteraciones en las funciones ejecutivas y los problemas visoespaciales. Estas manifestaciones pueden deberse a múltiples factores, incluyendo la etiología subyacente de la epilepsia, la frecuencia de las crisis, la localización del foco epiléptico y los efectos adversos de los MAC⁴.

En niños y adultos también se han identificado dificultades en el lenguaje (expresivo, comprensivo y fluidez verbal), en el razonamiento abstracto, en el cálculo aritmético y en las habilidades motoras finas. La evaluación neuropsicológica desempeña un papel esencial en la caracterización del perfil cognitivo del paciente, la identificación de áreas de riesgo y el diseño de estrategias de intervención individualizadas⁴.

Los déficits cognitivos en la epilepsia pueden originarse tanto de forma directa, como resultado de la actividad ictal y la disfunción cerebral subyacente, como de manera indirecta, a través de factores como los efectos secundarios de los MAC. Algunos fármacos, como el topiramato, se han asociado con un deterioro significativo de funciones cognitivas, particularmente en la atención sostenida y las habilidades lingüísticas⁴.

En la población pediátrica, la coexistencia de epilepsia y deterioro cognitivo es más común, y suele estar relacionada con un origen etiológico compartido, como malformaciones estructurales congénitas del sistema nervioso central (por ejemplo, heterotopías neuronales) o mutaciones genéticas patológicas. En estos casos, el compromiso cognitivo forma parte de un cuadro más amplio de discapacidad intelectual de origen congénito³.

Es fundamental distinguir entre discapacidad intelectual y encefalopatías epilépticas del desarrollo. La discapacidad intelectual suele manifestarse antes o simultáneamente con la aparición de las crisis epilépticas, mientras que las encefalopatías epilépticas se caracterizan por un deterioro cognitivo progresivo inducido por la propia actividad epiléptica³.

Uno de los principales desafíos clínicos en el abordaje de pacientes con discapacidad intelectual o encefalopatías epilépticas del desarrollo es el manejo de conductas disruptivas. La literatura especializada ha propuesto diversas estrategias terapéuticas, tanto farmacológicas como conductuales, orientadas a ofrecer una atención integral y personalizada³.

En personas con epilepsias consideradas benignas, como la epilepsia mioclónica juvenil, se han descrito perfiles cognitivos específicos, con alteraciones principalmente en funciones ejecutivas dependientes del lóbulo frontal. Estos déficits se evidencian al comparar con individuos sanos del mismo grupo etario, sexo y nivel educativo, lo cual sugiere una relación con los mecanismos cerebrales implicados en la fisiopatología de este tipo de epilepsia³.

En adultos mayores ha cobrado relevancia la asociación entre epilepsia y trastornos neurocognitivos mayores. Estudios histopatológicos realizados en tejido cerebral obtenido durante procedimientos quirúrgicos por epilepsia han revelado la presencia de depósitos de beta-amiloide y proteína tau en personas sin diagnóstico previo de enfermedades neurodegenerativas. Complementariamente, investigaciones con técnicas de neuroimagen han detectado acumulación de amiloide en pacientes con epilepsia farmacorresistente, lo que plantea una posible interrelación entre epilepsia y procesos neurodegenerativos³.

Epilepsia y salud mental

Existe amplia evidencia de que las personas con epilepsia presentan un riesgo significativamente mayor de desarrollar comorbilidades psiquiátricas. Se estima que alrededor del 40 % experimenta síntomas de ansiedad, aproximadamente el 25 % presenta síntomas depresivos y hasta el 6 % tiene antecedentes de episodios psicóticos⁵.

Estas comorbilidades pueden surgir como consecuencia directa de la epilepsia, dado que tanto la actividad de las redes cerebrales epilépticas como las alteraciones neuroquímicas inducidas por los MAC pueden influir en la aparición de síntomas psiquiátricos. A ello se suman factores psicosociales, como el estigma, el aislamiento social, las limitaciones para conducir, las dificultades en la inserción laboral y el bajo rendimiento académico, que también contribuyen al desarrollo de trastornos del ánimo y ansiedad³.

Psicosis asociada a la epilepsia

Los episodios psicóticos en personas con epilepsia se clasifican, según su relación temporal con las crisis, en ictales, postictales e interictales:

- **Psicosis postictal:** es la forma más frecuente, representando, aproximadamente, el 60 % de los casos. Suele presentarse tras un cúmulo de crisis, con un intervalo libre de crisis de uno a varios días antes del inicio de los síntomas. Se caracteriza por una duración breve y una buena respuesta al tratamiento. Los cuadros clínicos están cargados de afecto y se asocian frecuentemente con delirios prominentes, como paranoias o ideas persecutorias. En contraste con los cuadros esquizofrénicos típicos, los síntomas negativos (abulia, anhedonia) son menos marcados. El tratamiento con antipsicóticos atípicos a corto plazo puede ser necesario, evitando en lo posible la clozapina, por su capacidad de reducir el umbral convulsivo³.
- **Psicosis interictal:** puede presentar un curso crónico y sintomatología similar a la esquizofrenia, dificultando su diferenciación sin un análisis contextual detallado³.
- **Psicosis ictal:** forma parte de la manifestación clínica de ciertas crisis epilépticas y, como tal, se resuelve al ceder la crisis³.

Ansiedad y depresión

Los síntomas de ansiedad y depresión a menudo son subestimados o pasados por alto en la práctica clínica, a pesar de su alta prevalencia e impacto funcional. En este contexto, el uso de instrumentos breves de tamizaje autoadministrados puede facilitar su detección sin demorar mucho en tiempo clínico. La ILAE recomienda que se realice al menos una pregunta relacionada con salud mental en cada consulta médica de seguimiento. Sin embargo, es importante subrayar que estos cuestionarios no deben utilizarse como herramientas diagnósticas definitivas, sino como medios para identificar pacientes que podrían beneficiarse de

una evaluación especializada por parte de profesionales en salud mental³.

Epilepsia y enfermedad cardiovascular

Las personas con epilepsia presentan una prevalencia hasta cuatro veces mayor de enfermedad cardiovascular en comparación con la población general. Este incremento se atribuye a la interacción de factores sociales, comorbilidades asociadas y el uso prolongado de determinados fármacos anticrisis³.

Varios MAC, especialmente los inductores de enzimas hepáticas (como la carbamazepina o la fenitoína), y el ácido valproico han sido implicados en el desarrollo de factores de riesgo ateroscleróticos, como el síndrome metabólico, la hiperhomocisteinemia y la dislipidemia. Además, se ha observado que las crisis epilépticas pueden inducir procesos inflamatorios y disfunción endotelial, promoviendo el desarrollo de aterosclerosis³.

Ciertos MAC, como los bloqueantes de los canales de sodio (por ejemplo, lacosamida, oxcarbazepina), pueden tener efectos proarrítmicos, lo cual ha llevado a recomendar la realización de un electrocardiograma (ECG) basal en adultos mayores o en pacientes con antecedentes de enfermedad cardíaca antes de iniciar este tipo de tratamiento³.

CONSIDERACIONES FARMACOLÓGICAS EN PRESENCIA DE COMORBILIDADES

El tratamiento de la epilepsia debe individualizarse teniendo en cuenta el impacto de los fármacos anticrisis sobre las comorbilidades psiquiátricas y sistémicas. Por ejemplo, la lamotrigina y el ácido valproico son útiles en personas con trastornos afectivos por su efecto estabilizador del ánimo. Por el contrario, levetiracetam y topiramato pueden inducir síntomas psiquiátricos, como irritabilidad y depresión³.

Algunos psicofármacos, como clozapina, clomipramina y bupropión, reducen el umbral convulsivo, por lo que deben usarse con precaución en personas con epilepsia. Además,

la presencia de enfermedad hepática o renal obliga a ajustar la dosis de fármacos anticrisis según la vía de metabolismo o excreción predominante¹.

Impacto de las crisis epilépticas en la calidad de vida de las personas con epilepsia no controlada

INTRODUCCIÓN

La epilepsia representa una de las enfermedades neurológicas crónicas más prevalentes a nivel global, afectando a, aproximadamente, 50 millones de personas, según estimaciones de la Organización Mundial de la Salud⁶. Aunque en la mayoría de los casos se puede conseguir la libertad de crisis con las primeras dos líneas de tratamiento farmacológico, cerca del 30 % de los pacientes presentan epilepsia farmacorresistente^{7,8}. Esta condición, caracterizada por la persistencia de crisis a pesar del uso adecuado de dos o más MAC, supone una carga significativa no solo desde el punto de vista clínico, sino también en términos de calidad de vida, funcionalidad, integración social y bienestar psicoemocional⁹.

REPERCUSIONES FÍSICAS

Las crisis epilépticas recurrentes incrementan sustancialmente el riesgo de eventos adversos físicos, entre los que destacan traumatismos craneoencefálicos, fracturas, quemaduras y otras lesiones accidentales⁶. Asimismo, los efectos secundarios derivados del uso prolongado de terapias combinadas pueden manifestarse como alteraciones neurocognitivas, desequilibrio motor, fatiga persistente y otros síntomas que deterioran la funcionalidad física cotidiana de la persona⁸.

REPERCUSIONES PSICOLÓGICAS

El componente imprevisible de las crisis, junto con el estigma social asociado a la enfermedad, genera en estas personas una constante sensación de vulnerabilidad y ansiedad anticipato-

ria. Estudios clínicos han demostrado una elevada comorbilidad con trastornos psiquiátricos, especialmente depresión mayor, trastornos de ansiedad generalizada y trastorno de pánico^{10, 11}. Estas alteraciones del estado de ánimo afectan de manera sustancial a la autoestima, la autopercepción y la calidad de vida emocional de las personas con epilepsia.

REPERCUSIONES SOCIALES Y RELACIONALES

Las limitaciones impuestas por la enfermedad, tales como la restricción para conducir, practicar ciertas actividades o acceder a determinados entornos laborales, provocan una reducción de la autonomía personal⁶. Esta situación, sumada a la frecuente dependencia de cuidadores, favorece el aislamiento social y la disfunción en las relaciones familiares, afectivas y comunitarias. El estigma cultural y la desinformación contribuyen aún más a la exclusión social de la persona con epilepsia⁹.

REPERCUSIONES EN EL ÁMBITO EDUCATIVO Y LABORAL

Durante la infancia y adolescencia, las crisis recurrentes pueden interferir significativamente con el rendimiento escolar y el desarrollo cognitivo. En la edad adulta, las oportunidades laborales suelen verse limitadas por prejuicios, riesgos ocupacionales percibidos o directamente por exclusión reglamentaria en ciertos empleos⁶. Esta situación restringe la autorrealización y la independencia económica del individuo, generando consecuencias socioeconómicas de largo alcance.

REPERCUSIONES ECONÓMICAS

El tratamiento prolongado, las hospitalizaciones frecuentes, los gastos indirectos asociados al cuidado y la pérdida de productividad laboral implican una carga económica considerable tanto para la persona con epilepsia como para su núcleo familiar⁶. En países de ingresos bajos y medios, esta situación se ve agravada por las limitaciones en el acceso a servicios especializados y medicamentos esenciales⁹.

Puntos clave

- La epilepsia no controlada constituye un reto integral que trasciende el abordaje clínico convencional, demandando una intervención interdisciplinaria y una perspectiva centrada en la persona.
- Resulta indispensable articular estrategias que promuevan la libertad de crisis, pero también que aborden las dimensiones psicosociales y económicas de esta condición.
- La educación pública, el empoderamiento de la persona con epilepsia y la reducción del estigma son pilares fundamentales para mejorar el pronóstico funcional y la calidad de vida de quienes viven con epilepsia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017;58(4):512-21.
2. Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, Van Emde Boas W, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia*. 2010;51(4):676-85.
3. Keezer MR, Sisodiya SM, Sander JW. Comorbidities of epilepsy: current concepts and future perspectives. *Lancet Neurol*. 2016;15(1):106-15.
4. Dodson WE. Función psicosocial y del comportamiento. En: Porter RJ, Chadwick D (eds.). *Epilepsias*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana; 1997:379-92.
5. Kwon C, Rafati A, Ottman R, Christensen J, Kanner AM, Jetté N, et al. Psychiatric Comorbidities in Persons with Epilepsy Compared with Persons Without Epilepsy: A Systematic Review and Meta-Analysis. *JAMA Neurol*. 2025;82(1):72-84.

6. World Health Organization. Epilepsy [Internet]. Geneva: WHO; 2022 [citado 14 sep 2025]. Disponible en: <https://www.who.int/health-topics/epilepsy>
7. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*. 2010;51(6):1069-77.
8. Löscher W, Potschka H, Sisodiya SM, Vezzani A. Drug resistance in epilepsy: clinical impact, potential mechanisms, and new innovative treatment options. *Pharmacol Rev*. 2020;72(3):606-38.
9. GBD 2021 Epilepsy Collaborators. Global, regional, and national burden of epilepsy, 1990–2021: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2021. *Lancet Neurol*. 2025;24(3):221-45.
10. Scott AJ, Sharpe L, Hunt C, Gandy M. Anxiety and depressive disorders in people with epilepsy: A meta-analysis. *Epilepsia*. 2021;62(12):3070-88.
11. Brigo F, Nardone R, Ausserer H, Tezzon F, Trinka E. Psychiatric comorbidities in adult epilepsy: a critical review of systematic reviews. *Epilepsy Behav*. 2021;121:108073.

2 Evaluación de la persona con epilepsia en el ingreso hospitalario

27

Rocío Vallejo Expósito

CEO y Socia Fundadora del Centro de Neurología Avanzada (CNA).

Coordinadora del Grupo de Trabajo de Enfermería de la SEEP

La entrevista que la enfermera realiza a la persona con epilepsia es un acto esencial para su cuidado y seguridad dentro de un equipo interdisciplinar. La identificación temprana de la crisis, la educación de la persona con epilepsia y sus cuidadores y la implementación de estrategias de seguridad pueden mejorar significativamente los cuidados y aumentar la calidad de vida de estas personas.

El primer paso en la evaluación es realizar una valoración inicial completa, que incluye antecedentes médicos, historia de crisis epilépticas, medicación anticrisis y otros fármacos, así como la frecuencia de las crisis y sus factores desencadenantes. Es fundamental identificar los signos y síntomas premonitorios, la duración y el tipo de crisis para desarrollar un plan de cuidados individualizado¹.

La enfermera debe realizar el control de signos vitales antes, durante y después de una crisis epiléptica, así como evaluar el nivel de conciencia y la recuperación postictal², garantizando la seguridad de la persona con epilepsia. El registro preciso de la crisis ayuda al equipo de salud a ajustar el tratamiento y detectar posibles efectos adversos de la medicación.

Las personas con epilepsia, según el tipo de estudio, necesitan una serie de pruebas complementarias. La enfermera juega un papel fundamental en la coordinación de las mismas, acortando tiempos y aunando pruebas para agilizar el diagnóstico de la persona con epilepsia.

Historia clínica de Enfermería para la persona con epilepsia

Para la enfermera, la historia clínica de la persona con epilepsia (tabla 1) es un recurso importante que contribuye a un cuidado integral, basado en la evaluación continua y el seguimiento a lo largo del proceso de atención. Su correcta recogida mejora la seguridad, la adherencia al tratamiento y la calidad de vida de estas personas.

TABLA 1. HISTORIA CLÍNICA

Sección	Información
Datos de identificación:	Nombre: Edad: Sexo:
Fecha de ingreso:	
Motivo de consulta:	Crisis epilépticas
Antecedentes médicos:	Antecedentes personales: diagnóstico de epilepsia desde... /Uso de medicación antiepiléptica Antecedentes familiares: historia de epilepsia en familiares directos Otras patologías relevantes
Factores desencadenantes identificados:	Estrés, privación del sueño, luces intermitentes, otros
Tipo de crisis: Frecuencia: Duración:	

Fuente: elaboración propia.

Atención en Enfermería al paciente neurológico

Durante una crisis epiléptica, la evaluación neurológica oportuna por parte de la enfermera es fundamental para garantizar la seguridad de la persona y determinar la necesidad de intervenciones adicionales^{3, 4}.

OBJETIVOS DE LA EVALUACIÓN NEUROLÓGICA

Entre los objetivos destacan:

- Identificar el tipo de crisis epiléptica: clasificación de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE). Explorar signos y síntomas lateralizadores o focalizadores de la epilepsia.
- Evaluar la respuesta neurológica del paciente antes, durante y después de la crisis: registrar tiempo de inicio y fin de la crisis.
- Garantizar la seguridad del paciente y prevenir complicaciones.
- Registrar información clave para el equipo médico: movimientos involuntarios, pérdida de conciencia, cianosis, dificultad respiratoria, relajación de esfínteres...

INTERVENCIONES DE ENFERMERÍA ANTE LA CRISIS EN INGRESO HOSPITALARIO

- Proteger al paciente durante la crisis: colocar en posición lateral de seguridad, evitar objetos peligrosos⁵.
- Administrar oxígeno si es necesario⁵.
- No introducir objetos en la boca⁵.
- Vigilar signos vitales⁵.
- Registrar hallazgos en la historia clínica⁵.
- Control de duración y notificar al equipo médico en caso de crisis prolongada (> 5 minutos) o estatus epiléptico⁵.

EVALUACIÓN EN PERIODO POSTICTAL

Es importante evaluar el nivel de conciencia (aplicar la escala de Glasgow)⁶, reflejos pupilares y respuesta motora, desorientación, somnolencia y/o agresividad, y vigilar lesiones secundarias (traumatismos, mordedura lingual).

Evaluación en ingreso hospitalario

Se realiza a través de escalas que le van a permitir a la enfermera y al equipo multidisciplinar la obtención de información precisa de la persona con epilepsia (tabla 2).

TABLA 2. ESCALAS MÁS USADAS PARA LA EVALUACIÓN DEL INGRESO HOSPITALARIO

Escalas	Descripción
Patient-Reported Outcome (PRO)	Es una medida que recoge la percepción de la persona sobre su estado de salud, calidad de vida y bienestar sin la interpretación de un clínico. Se usa en la evaluación de síntomas, funcionalidad y calidad de vida en diversas enfermedades, incluida la epilepsia ⁷ .
Mini-Mental State Examination (MMSE)	Prueba breve para evaluar el deterioro cognitivo. Se utiliza para detectar problemas de memoria, atención y orientación en personas con epilepsia ⁸ .
Montreal Cognitive Assessment (MoCA)	Evaluación rápida de funciones cognitivas, como atención, memoria, lenguaje y habilidades visuoespaciales. Útil para identificar deterioro cognitivo leve en personas con epilepsia ⁹ .
Escala de Ansiedad y Depresión Hospitalaria (HADS)	Herramienta breve para evaluar ansiedad y depresión en personas con epilepsia ¹⁰ .
Escala de Barthel (Índice de Barthel)	Mide la autonomía en actividades básicas de la vida diaria (ABVD), como alimentación, movilidad, aseo e incontinencia. Utilizada en epilepsia para valorar la independencia funcional después de una crisis o en pacientes con discapacidad secundaria a la enfermedad ¹¹ .
Escala de Lawton y Brody	Evalúa la independencia en actividades instrumentales de la vida diaria (AIVD), como el manejo de medicamentos, el uso del teléfono y la preparación de alimentos. Indicada para personas con epilepsia que requieren seguimiento en el hogar y evaluación de su funcionalidad en la comunidad ¹² .

(Continúa)

(Continuación)

**TABLA 2. ESCALAS MÁS USADAS PARA LA
EVALUACIÓN DEL INGRESO HOSPITALARIO**

Escalas	Descripción
Escala de Funcionalidad WHODAS 2.0 (World Health Organization Disability Assessment Schedule)	Evaluación global del nivel de discapacidad y funcionalidad en seis dominios: movilidad, cuidado personal, relaciones interpersonales, actividades diarias, vida comunitaria y participación. Aplicable en epilepsia para valorar el impacto de la enfermedad en la funcionalidad general ¹³ .
Escala <i>Functional Independence Measure</i> (FIM)	Mide la funcionalidad en áreas motoras y cognitivas, ayudando a valorar la autonomía de la persona con epilepsia en rehabilitación o con discapacidad asociada. Evalúa 18 ítems, divididos en autocuidado, control de esfínteres, movilidad, comunicación y cognición social ¹⁴ .
QOLIE-10 (Quality of Life in Epilepsy Inventory-10) y QOLIE-31	Evalúan el impacto de la epilepsia en la calidad de vida del paciente a través del bienestar emocional, efectos de la medicación, funcionamiento cognitivo, fatiga, preocupaciones sobre las crisis ¹⁵ .

Fuente: elaboración propia.

Coordinación multidisciplinaria

La enfermera forma parte del equipo multidisciplinar, siendo la encargada de los cuidados de la persona con epilepsia, así como de su educación y la de su familia sobre la enfermedad, la adherencia al tratamiento y el manejo de las crisis. Actúa como nexo entre las diferentes especialidades implicadas en el proceso de atención a las personas con epilepsia coordinando pruebas, revisando que todo esté solicitado en tiempo y forma y haciendo un seguimiento complementario sobre adherencia al tratamiento, efectos adversos y educacionales en salud. Diversos estudios destacan la importancia de la coordinación de la enfermera dentro del equipo multidisciplinar para mejorar la calidad de vida de la persona con epilepsia^{16, 17}.

Pruebas complementarias para el diagnóstico y tratamiento

El diagnóstico de la epilepsia requiere una combinación de evaluación clínica y pruebas complementarias que ayudan a confirmar la enfermedad, identificar su tipo y orientar el tratamiento:

- **Videoelectroencefalograma (vídeo-EEG):** técnica principal para estudiar la actividad eléctrica de las personas con epilepsia. Permite identificar patrones epileptiformes y clasificar el tipo de epilepsia. Puede realizarse en estado de vigilia, sueño o con activación (hiperventilación, estimulación lumínica)¹⁸.
- **Pruebas neuropsicológicas:** evalúan memoria, atención y funciones ejecutivas afectadas en personas con epilepsia. Útiles para planificación de cirugía y evaluación del impacto cognitivo del tratamiento¹⁹.
- **Pruebas de neuroimagen:** entre las más usadas están la resonancia magnética cerebral (RM), indispensable para detectar anomalías estructurales; la tomografía por emisión de positrones (PET), para evaluar el metabolismo cerebral y detectar zonas de hipermetabolismo en epilepsia focal, y la tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT), para identificar áreas de hiperperfusión durante las crisis, siendo útil en la localización del foco epiléptico en epilepsia refractaria²⁰.
- **Análisis genético:** indicado en epilepsias de inicio temprano, epilepsias mioclónicas y casos familiares. Puede detectar mutaciones asociadas a epilepsias genéticas, como, por ejemplo, SCN1A en el síndrome de Dravet²⁰.
- **Estéreo-electroencefalografía (SEEG):** método invasivo que permite colocar electrodos intracraneales en regiones profundas del cerebro. Utilizado en la evaluación de epilepsia focal resistente a fármacos cuando el electroencefalograma (EEG) de superficie no es concluyente o el foco epileptógeno se encuentra cerca de áreas elocuentes. Permite la localización precisa del foco epiléptico y

la evaluación de su red de propagación. Clave en la planificación de la cirugía de epilepsia²¹.

- **Entrevista de Psiquiatría:** la epilepsia tiene una alta comorbilidad con trastornos psiquiátricos, como ansiedad, depresión, psicosis y trastornos del estado de ánimo. La evaluación psiquiátrica es clave para diferenciar entre crisis psicógenas no epilépticas (CPNE) y epilepsia²².
- La entrevista y la historia clínica de enfermería son fundamentales para identificar antecedentes, factores desencadenantes y características de las crisis, lo que permite diseñar un plan de cuidados individualizado y seguro.
- Durante y después de una crisis, la enfermera debe controlar constantes vitales, nivel de conciencia y recuperación postictal, además de proteger al paciente, registrar hallazgos y notificar complicaciones.
- La enfermera desempeña un papel clave en la coordinación de pruebas diagnósticas, la educación del paciente y la familia, y el seguimiento de la adherencia terapéutica, favoreciendo así la calidad de vida y la seguridad de la persona con epilepsia.

Puntos clave

- La entrevista y la historia clínica de enfermería son fundamentales para identificar antecedentes, factores desencadenantes y características de las crisis, lo que permite diseñar un plan de cuidados individualizado y seguro.
- Durante y después de una crisis, la enfermera debe controlar constantes vitales, nivel de conciencia y recuperación postictal, además de proteger al paciente, registrar hallazgos y notificar complicaciones.

- La enfermera desempeña un papel clave en la coordinación de pruebas diagnósticas, la educación del paciente y la familia, y el seguimiento de la adherencia terapéutica, favoreciendo así la calidad de vida y la seguridad de la persona con epilepsia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Herdman TH, Kamitsuru S, Lopes CT, editoras. NANDA Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación 2024-2026. 13ª ed. Madrid: Elsevier; 2024.
2. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017;58(4):522-30.
3. World Health Organization. Epilepsy: Key facts. WHO. 2022. Disponible en: <https://www.who.int>
4. Carretero JA, Serrano J. Guía clínica en epilepsia. Editorial Médica Panamericana. 2020.
5. Sociedad Española de Neurología. Protocolo de actuación en crisis epilépticas. 2021.
6. Potter PA, Perry AG, Stockert PA, Hall AM. Fundamentos de enfermería. 10.ª ed. Barcelona: Elsevier; 2021:1367-9.
7. Carpenito-Moyet LJ. Planes de cuidados de enfermería y documentación: diagnósticos clínicos y del bienestar. 14.ª ed. Madrid: Elsevier; 2018:678-81.
8. Gordon M. Manual de valoración enfermera: una guía para la práctica basada en modelos funcionales de salud. 4.ª ed. Madrid: Elsevier; 2019:134-7.
9. Nasreddine ZS, Phillips NA, Bédirian V, Charbonneau S, Whitehead V, Collin I, et al. The Montreal Cognitive Assessment, MoCA: a brief screening tool for mild cognitive impairment. *J Am Geriatr Soc*. 2005;53(4):695-9.
10. Kanner AM. Management of psychiatric and neurological comorbidities in epilepsy. *Nat Rev Neurol*. 2016;12(2):106-16.
11. Berman A, Snyder S, Kozier B, Erb G. Kozier & Erb's Fundamentals of Nursing. 10.ª ed. Pearson. 2016:485-6.
12. Taylor SG, Renpenning KM. Concepts and Practices of Psychiatric Nursing. 8.ª ed. Wolters Kluwer Health. 2011:287-8.

13. Ustün TB, Chatterji S, Kostanjsek N, Rehm J, Kennedy C, Epping-Jordan J, et al. Developing the World Health Organization Disability Assessment Schedule 2.0. *Bull World Health Organ.* 2010;88(11):815-23.
14. Byers A, Thompson NJ, Gilliam F. Functional status and quality of life in adults with epilepsy: a longitudinal study. *Epilepsy Behav.* 2015;44:161-6.
15. 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.* 2008;23(3):157-67.
16. Bradley PM, Lindsay B, Fleeman N. Care delivery and self-management strategies for adults with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev.* 2016;2(2):CD006244.
17. Nunes VD, Sawyer L, Neilson J, Sarri G, Cross JH. Diagnosis and management of the epilepsies in adults and children: summary of updated NICE guidance. *BMJ.* 2012;344:e281.
18. Knowlton RC. Multimodality imaging in partial epilepsies. *Curr Opin Neurol.* 2004;17(2):165-72.
19. Sociedad Española de Neurología. *Manual de Práctica Clínica en Epilepsia.* 2021.
20. Bargalló Alabart N, Setoain Parego X. Imagen en epilepsia: estudios funcionales. *Radiología.* 2012;54(2):124-36.
21. Kahane P, Luders HO. Stereo-electroencephalography (SEEG) in the presurgical evaluation of epilepsy. *Brain.* 2018;141(6):1444-58.
22. Kanner AM. Depression and epilepsy: A new perspective on two closely related disorders. *Epilepsy Curr.* 2006;6(5):141-6.

3 Manejo y tratamiento en las crisis epilépticas

37

Vanessa Gómez Guzmán*, Cristina Tato Saborido** y Rocío Vallejo Expósito***

* *Enfermera. Unidad de Epilepsia Pediátrica. Hospital Sant Joan de Deu. Barcelona*

** *Enfermera. Unidad de Monitorización de Epilepsia. Hospital del Mar. Barcelona*

*** *CEO y Socia Fundadora del Centro de Neurología Avanzada (CNA). Coordinadora del Grupo de Trabajo de Enfermería de la SEEP*

Clasificación

Utilizar una clasificación internacional actualizada es fundamental, ya que proporciona uniformidad, facilita la comparación de casos y mejora los métodos de evaluación y tratamiento¹. En el año 1964, Gastaut¹ propuso una clasificación internacional como presidente de la International League Against Epilepsy (ILAE), organización fundada en 1909, con representación de más de 120 países, que tiene como misión que profesionales, pacientes y cuidadores, gobierno y público general, tengan los recursos educacionales y de investigación necesarios para entender, diagnosticar y tratar a las personas con epilepsia. Esta clasificación sienta las bases de clasificaciones futuras y categoriza las crisis según su inicio clínico¹. En 1981 surgió la primera clasificación basada en la conjunción de criterios clínicos, electroencefalográficos y del sustrato anatómico² (tabla 1), y, tras múltiples modificaciones, en 2017 se presentó la primera clasificación operacional (práctica), que permitía clasificar las crisis según sus primeras manifestaciones clínicas y pretendía ser comprensible para los pacientes y familiares, y ampliamente aplicable a todas las edades³. En 2025 se ha publicado la última actualización creada a partir de un

proceso Delphi iniciado en 2023, que incluye una versión básica y una ampliada.

TABLA 1. CLASIFICACIÓN INTERNACIONAL DE CRISIS ILAE 1981²

Crisis parcial (inicio en un solo lugar del cerebro)		Crisis generalizada	Crisis inclasificable
Simple (sin pérdida de conocimiento)	Compleja (con pérdida de conocimiento)		
Secundariamente generalizada			

Fuente: elaboración propia con base en referencia 2

La clasificación de 2025⁴, en su versión básica (tabla 2), divide las crisis en:

- **Focal:** se origina dentro de redes limitadas a un hemisferio:
 - Consciencia (en cualquier momento del desarrollo de la crisis):
 - Preservada: la persona está alerta y con capacidad de respuesta, es decir, responde a órdenes verbales y motoras y recuerda durante la crisis.
 - Alterada: no responde o lo hace inadecuadamente y/o con más lentitud.
 - Focal a tónico-clónica bilateral: se utiliza cuando la actividad cerebral se propaga a los dos hemisferios.
- **Generalizada:** se origina en un punto y rápidamente se propaga a redes distribuidas bilateralmente. Puede no ser simétrica y dificultar distinguirla de una focal.
 - Ausencia.
 - Otras crisis generalizadas.
- **Desconocida si es focal o generalizada:** la información no es suficiente para clasificar la crisis como focal o generalizada.

- **No clasificada:** no existe información para clasificar la crisis.

En las crisis focales y desconocidas se pueden añadir como descriptores básicos: “con manifestaciones observables” o “sin manifestaciones observables”. Las manifestaciones observables son fácilmente reconocibles por un testigo presencial.

Ejemplo: una persona explica la crisis, que se inicia con sensación de música familiar, puede escuchar lo que le dicen, pero no lo entiende. No responde a estímulos externos, ni verbales ni táctiles: crisis focal con consciencia alterada con manifestaciones observables.

TABLA 2. CLASIFICACIÓN BÁSICA INTERNACIONAL DE CRISIS ILAE 2025⁴

Focal		Desconocida si es focal o generalizada	Generalizada
Consciencia preservada	Consciencia alterada	Consciencia • Preservada • Alterada	• Crisis de ausencia • Otras crisis generalizadas
Focal a bilateral tónico-clónica		Crisis tónico-clónica bilateral	Crisis tónico-clónica generalizada
Descriptores básicos: con vs. sin manifestaciones observables			No clasificada

Asociadas a mayor morbi-mortalidad y riesgo de SUDEP

Fuente: elaboración propia con base en referencia 4.

En la versión ampliada se pueden añadir descriptores (tabla 3) en orden cronológico de aparición, cuya secuencia irá indicada con una flecha que indica la dirección.

TABLA 3. RESUMEN DE DESCRIPTORES⁴

1. Fenómenos motores elementales	• Atónico • Clónico • Distónico • Nistagmo epiléptico • Espasmo epiléptico • Parpadeo • Desviación ocular	Manifestaciones observables
2. Fenómenos motores complejos	• Automatismos (gestuales, orales, genitales, etc.) • Conducta hiperkinética	Manifestaciones observables
3. Fenómenos sensoriales	• Auditivos • Ilusiones en percepción corporal • Despersonalización • Olfativos • Vestibulares/mareo • Visuales	Manifestaciones no observables
4. Fenómenos cognitivos y del lenguaje	• Afasia • Confusión/desorientación • Dismnesia: — Amnesia — <i>Déjà vu</i> — <i>Jamais vu</i> • Pensamiento forzado	Manifestaciones posiblemente observables
5. Fenómenos autonómicos	• Cardiovasculares • Cutáneos/termorregulatorios • Epigástricos • Gastrointestinales • Pupilares • Respiratorios • Urinarios	Manifestaciones posiblemente observables
6. Fenómenos afectivos (emocionales)	• Ira • Alegría • Miedo	Manifestaciones posiblemente observables
7. Aura indescriptible		Manifestaciones no observables

Fuente: elaboración propia con base en referencia 4.

Sobre el ejemplo anterior: crisis focal con consciencia alterada con la siguiente evolución: aura auditiva → afasia de comprensión → alteración de la respuesta.

La ILAE ha publicado un glosario de términos semiológicos, su lateralización (hemisferio en el cual se inicia la crisis) y localización (región cerebral en la cual se inicia la crisis), acompañado por vídeos explicativos⁵ muy útil para ampliar la información.

Puntos clave

- Utilizar una clasificación internacional actualizada es fundamental para proporcionar uniformidad, facilitar la comparación de casos y mejorar los métodos de evaluación y tratamiento.
- La última clasificación de la ILAE (2025) divide las crisis en **focal, generalizada, desconocida si es focal o generalizada y no clasificada**. Existe una versión básica y una ampliada en la que se añaden descriptores.

Intervenciones de emergencia

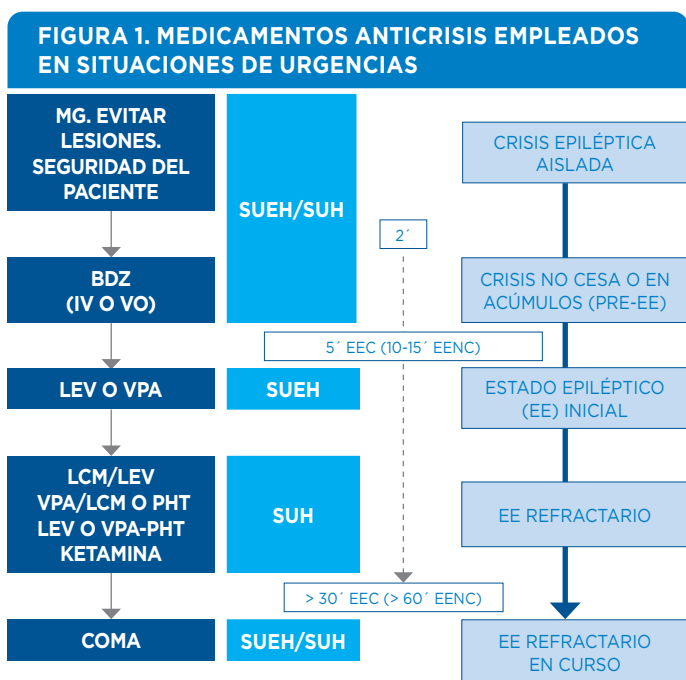
La emergencia en epilepsia hace referencia a una serie de situaciones clínicas que requieren de una intervención inmediata con el fin de evitar el daño neurológico y las complicaciones sistemáticas. A continuación, se detallan las principales:

- **Crisis en acúmulos (*cluster*):** aparición de múltiples crisis en un corto periodo de tiempo y con recuperación entre episodios.
- **Estatus epiléptico:** es una condición neurológica grave que requiere atención médica urgente. Se define como una crisis epiléptica que dura más de 5 minutos o dos o más crisis sin recuperación completa de la consciencia entre ellas⁶.

El electroencefalograma (EEG) de emergencia es una de las herramientas más importantes para evaluar a un paciente en el que se sospecha actividad epiléptica, es clave para su diagnóstico precoz y para una intervención oportuna, que en muchos casos puede salvar la vida del paciente⁶.

Ante esta necesidad, recientemente se ha creado el código de crisis, que es un conjunto de pasos para responder adecuadamente ante una crisis en acúmulos o al estatus epiléptico⁷.

Una parte importante de la intervención ante la crisis es la medicación anticrisis usada en este tipo de intervenciones⁸ (figura 1).



Algoritmo resumen de tratamiento de crisis epiléptica en la fase aguda⁸

Puntos clave

- Las emergencias epilépticas, como las crisis en acúmulos y el estatus epiléptico, requieren una intervención inmediata para prevenir daño neurológico y complicaciones graves.
- El uso oportuno del EEG de emergencia y la implementación del “código de crisis” son fundamentales para una respuesta rápida y eficaz.

Protocolo de actuación durante una crisis

El protocolo de actuación ante una crisis nos da pautas de seguridad y primeros auxilios para poner a salvo a la persona durante la crisis y atenderla en su recuperación^{9, 10}. Pasos claves fuera del hospital:

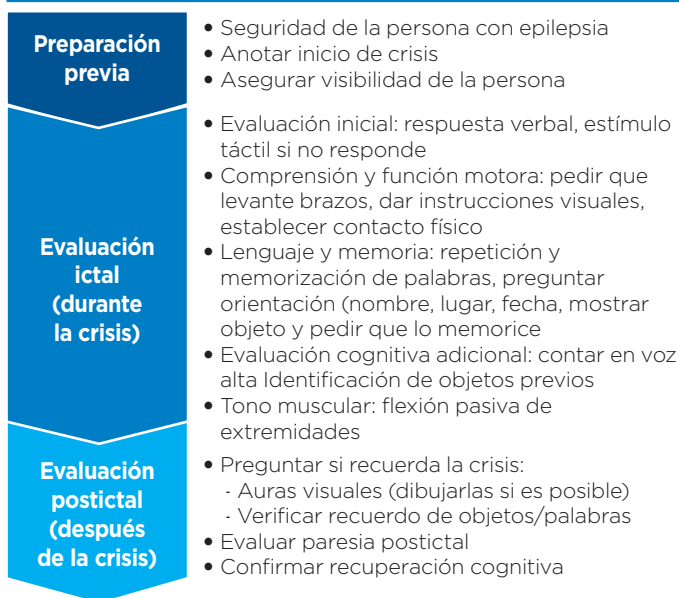
- **Mantener la calma y proteger a la persona con epilepsia:** actuar de manera serena, retirando objetos que puedan causar lesiones y colocando a la persona de lado en el suelo suavemente, para evitar caídas. Poner algo blando bajo la cabeza (mochila, chaleco...). En caso de estar hospitalizado, colocar de lado en la cama.
- **Posición y prevención de lesiones:** aflojar la ropa, especialmente alrededor del cuello, nunca introducir objetos en la boca (no se evita que se trague la lengua y podemos causarle y causarnos un daño mayor) y dejar seguir su curso los movimientos sin sujetar con fuerza.

Si la crisis es hospitalaria, además de los pasos anteriores:

- **Control del tiempo:** monitorizar la duración de la crisis; si dura más de 5 minutos, hay coloración azulada de mucosas, heridas, dificultad para respirar, sigue teniendo crisis o no recupera la conciencia, avisar al médico, ya que podemos estar ante una emergencia.

- **Administrar medicación de rescate:** si la crisis no cesa, debemos administrar medicación (por ejemplo: diazepam, midazolam y clonazepam) y colocar gafas nasales con oxígeno.
- **Después de la crisis:** permitir descansar a la persona y no darle ni comida ni bebidas hasta que no esté completamente recuperado y en alerta.
- Se debe realizar exploración neurológica antes, durante y después de la crisis, así como anotar todos los ítems en la historia de esa exploración, sin dejar de atender al protocolo de administración del fármaco de rescate. Toda la información recogida durante la exploración ayudará al equipo médico a localizar con mayor seguridad el foco epileptógeno, además del déficit en caso de cirugía (exploración semiológica de crisis) (figura 2).

FIGURA 2. EXPLORACIÓN SEMIOLÓGICA DE LA CRISIS



Fuente: elaboración propia

En todo momento se transmitirá tranquilidad y seguridad a la familia durante el manejo de la crisis, indicándoles que no intervengan en la atención de la persona con epilepsia, a no ser que se les solicite expresamente.

Puntos clave

- El protocolo de actuación durante una crisis epiléptica es esencial para garantizar la seguridad de la persona, prevenir lesiones y facilitar una recuperación adecuada tanto en entornos extrahospitalarios como hospitalarios.
- La correcta observación, cronometraje y documentación de la crisis, junto con la administración de medicación de rescate cuando sea necesario por parte de Enfermería, permite una intervención eficaz y orienta el abordaje diagnóstico y terapéutico posterior.

Medicamentos anticrisis

INTRODUCCIÓN

El principal objetivo terapéutico del empleo de los medicamentos anticrisis (MAC) es conseguir la libertad de crisis epilépticas, y con ello poder evitar o minimizar efectos cognitivos y psicosociales derivados de las crisis, de las descargas epilépticas y de los estatus epilépticos. Todo esto favorecerá una mejor calidad de vida de las personas con epilepsia (PCE)^{11, 12}.

Una vez diagnosticada la epilepsia, se instaurará un tratamiento con MAC. La primera opción es la monoterapia, debido a su eficacia, seguridad, adherencia y menos interacciones farmacológicas^{12, 13}.

Antes de la elección del fármaco se han de tener en cuenta una serie de factores:

Factores dependientes de la epilepsia

Se tendrá en cuenta si son crisis focales o generalizadas, la etiología de la epilepsia (según si es de causa estructural, valorar la opción de tratamiento quirúrgico; si es de causa metabólica, valorar la opción de la dieta cetógena, o de causa genética, en la cual habría que tener en cuenta el mecanismo de acción y la fisiopatología de la epilepsia) y el síndrome epiléptico^{11, 12, 14}.

Factores dependientes del fármaco

Es importante conocer las características de los MAC para su correcta utilización, como la farmacocinética, el mecanismo de acción, el espectro terapéutico, la posología, los efectos secundarios y las interacciones farmacológicas^{12, 14, 15}.

Posología^{11, 12, 15}

- **Neonatos:** dosis inicial más baja y ajuste progresivo debido a la eliminación lenta. Espaciar intervalos de administración para evitar acumulación y toxicidad.
- **Lactantes:** se prefieren fármacos con menor impacto en el neurodesarrollo y ajuste de dosis según peso corporal debido a un rápido crecimiento.
- **Niños:** metabolismo hepático acelerado. Requieren dosis más altas por kilogramo que los adultos. Mayor riesgo de efectos adversos en el comportamiento con algunos MAC.
- **Adolescentes y adultos jóvenes:** dosis estándar para adultos, ajustada según peso y respuesta clínica. Necesidad de considerar interacciones con anticonceptivos orales y efectos en el estado de ánimo.
- **Adultos mayores:** dosis inicial más baja y aumento progresivo para evitar efectos adversos. Evitar MAC con alto impacto en equilibrio y cognición.

Efectos secundarios^{11, 12, 14}

- **Dependientes de la dosis, que varían en función del fármaco en cuestión:** los más frecuentes suelen ser somnolencia, mareo, cefalea, fatiga y alteraciones cognitivas o del comportamiento, aunque dependen de cada fármaco. Son más frecuentes en el comienzo del tratamiento. El inicio progresivo con escalada de dosis, así como el control plasmático de los fármacos de forma periódica, es fundamental para evitarlos.
- **Reacciones idiosincrásicas, no dependientes de la dosis:** exantema, discrasias sanguíneas y hepatotoxicidad son las más frecuentes. El eritema multiforme es una de las reacciones más severas. Suponen la suspensión del tratamiento.

Mecanismos de acción^{12, 14}

- **Bloqueo de los canales del sodio voltaje-dependientes:** disminuyen la entrada de sodio a través de la membrana axonal, reduciendo la excitabilidad y, por tanto, la propagación de las crisis.
- **Inhibición de los canales del calcio en la neurona presináptica:** reduce la liberación de neurotransmisores excitatorios (glutamato).
- **Potenciación o modulación del sistema GABA:** reduce la excitabilidad neuronal.
- **Bloqueo de receptores de glutamato, como AMPA o NMDA:** reduce la excitabilidad neuronal.
- **Bloqueo de la fusión de las vesículas sinápticas con el terminal sináptico:** reduce la liberación de los neurotransmisores excitatorios.
- **Modulación sináptica múltiple.**
- **Estimulación de la transmisión serotoninérgica:** para encefalopatías epilépticas y trastornos del desarrollo graves.

Factores dependientes de la persona con epilepsia

- **Edad y sexo:** condicionan el tipo de fármaco, y se deben evitar en niños y ancianos los fármacos que puedan alterar la conducta, el grado de vigilia y las funciones cognitivas^{12, 14, 15}.
 - Neonatos y lactantes: metabolismo hepático inmaduro → Metabolización y eliminación más lenta. Mayor proporción de agua corporal → Afecta a la distribución de los MAC.
 - Niños y adolescentes: mayor metabolismo hepático → Algunos MAC pueden requerir dosis más altas.
 - Adultos mayores: disminución del metabolismo hepático y función renal → Riesgo de acumulación y toxicidad.
 - Mujeres en edad fértil: MAC inductores enzimáticos → Reducen eficacia anticonceptiva.
 - Algunos MAC, como VPA (ácido valproico) → teratogenicidad si se usa en embarazo.
- **Comorbilidades y estado clínico:** enfermedades hepáticas o renales afectan al metabolismo y a eliminación del fármaco. Tener en cuenta los antecedentes psiquiátricos (algunos fármacos pueden empeorar la ansiedad o la depresión)^{12, 14}.

El MAC de elección sería aquel con capacidad de proporcionar libertad de crisis, menos efectos secundarios, menores interacciones, mayor facilidad de uso y con un inicio de acción más rápido, y que tenga un mejor perfil cognitivo y conductual, características que reúnen, en mayor medida, las innovaciones terapéuticas^{11, 12, 15}.

TABLA 4. MEDICAMENTOS ANTICRISIS

Indicación	Mecanismo de acción	Vía de administración	Efectos secundarios	Dosis
Brivaracetam				
Epilepsia focal y generalizada	Unión a SV2A	Vía oral Vía intravenosa	Mareo, fatiga, somnolencia, náuseas y vómitos	Adultos Niños > 4 años
Cannabidiol				
Epilepsia refractaria (Dravet, Lennox-Gastaut)	Modulación del sistema endocannabinoide, canal sodio y calcio	Vía oral	Somnolencia, diarrea, pérdida de apetito, fiebre	Según síndrome
Carbamazepina				
Epilepsia focal	Bloqueo de canales de sodio	Vía oral Vía intravenosa	Mareo, diplopía, somnolencia, erupción cutánea, hiponatremia	Adultos Niños
Cenobamato				
Epilepsia focal	Bloqueo de sodio, modulación GABA	Vía oral*	Somnolencia, mareo, fatiga	Adultos
Clobazam				
Epilepsia focal y síndrome de Lennox-Gastaut	Potenciación del GABA	Vía oral	Somnolencia, sedación, ataxia, estreñimiento, aumento de salivación	Adultos Niños
Clonazepam				
Crisis mioclónicas, estatus epiléptico	Potenciación del GABA	Vía oral Vía intravenosa	Somnolencia, dependencia	Adultos Niños
Eslicarbamazepina				
Epilepsia focal y generalizada	Bloqueo de canales de sodio	Vía oral	Hiponatremia, erupción cutánea, diplopía, mareo	Adultos Niños
Etosuximida				
Crisis de ausencia	Bloqueo de canales de calcio	Vía oral	Náuseas, somnolencia, hiperactividad	Adultos Niños

(Continúa)

(Continuación)

TABLA 4. MEDICAMENTOS ANTICRISIS

Indicación	Mecanismo de acción	Vía de administración	Efectos secundarios	Dosis
Felbamato				
Epilepsia refractaria	Bloqueo de sodio, Antagonismo NMDA	Vía oral	Aplasia medular, hepatotoxicidad	Adultos Niños
Fenfluramina				
Síndrome de Dravet y Lennox-Gastaut	Agonista serotoninérgico	Vía oral	Disminución del apetito, riesgo cardiovascular, mareo, fatiga	Según síndrome
Fenitoína				
Epilepsia focal y generalizada	Bloqueo de canales de sodio	Vía oral Vía intravenosa	Hiperplasia gingival, ataxia, erupción cutánea, disartria, diplopía	Adultos Niños
Fenobarbital				
Epilepsia focal y generalizada	Potenciación del GABA	Vía oral Vía intravenosa	Cefalea, náuseas, somnolencia, hiperactividad	Adultos Niños
Gabapentina				
Epilepsia focal	Modulación de canales de calcio	Vía oral	Somnolencia, mareo, edema	Adultos Niños
Lacosamida				
Epilepsia focal	Modulación lenta de canales de sodio	Vía oral Vía intravenosa	Mareo, fatiga, náuseas, diplopía	Adultos Niños
Lamotrigina				
Epilepsia focal y generalizada	Bloqueo de canales de sodio	Vía oral	Erupción cutánea, náuseas, temblor, diplopía, mareo	Adultos Niños
Leviteracetam				
Epilepsia focal y generalizada	Unión a SV2A	Vía oral Vía intravenosa	Infección, ansiedad, depresión, irritabilidad	Adultos Niños

(Continúa)

*(Continuación)***TABLA 4. MEDICAMENTOS ANTICRISIS**

Indicación	Mecanismo de acción	Vía de administración	Efectos secundarios	Dosis
Oxcarbazepina				
Epilepsia focal	Bloqueo de canales de sodio	Vía oral	Erupción cutánea, diplopía, ataxia, vértigo, hiponatremia	Adultos Niños
Perampanel				
Epilepsia focal y crisis tónico-clónicas	Inhibición de glutamato	Vía oral	Mareo, irritabilidad, aumento de peso, agresión	Adultos Niños > 4 años
Primidona				
Epilepsia focal y generalizada	Modulación a fenobarbital (GABA)	Vía oral	Alteraciones digestivas, vértigo y somnolencia	Adultos Niños
Pregabalina				
Epilepsia focal	Modulación de canales de calcio	Vía oral	Mareo, somnolencia, aumento de peso, temblor	Adultos
Rufinamida				
Epilepsia refractaria (Lennox-Gastaut)	Modulación de sodio	Vía oral	Somnolencia, fatiga	Adultos Niños
Stiripentol				
Síndrome de Dravet	Potenciación del GABA, inhibición enzimática	Vía oral	Somnolencia, pérdida de apetito y peso, ataxia, hipotonía, mareos	Síndrome de Dravet
Tiagabina				
Epilepsia focal	Inhibición de GABA	Vía oral	Somnolencia, astenia, temblor	Adultos Niños > 12 años

(Continúa)

(Continuación)

TABLA 4. MEDICAMENTOS ANTICRISIS

Indicación	Mecanismo de acción	Vía de administración	Efectos secundarios	Dosis
Topiramato				
Epilepsia focal y generalizada	Bloqueo de canales de sodio y calcio, GABA, inhibición de glutamato	Vía oral	Pérdida de peso, depresión, afasia, parestesias	Adultos Niños
Valproato				
Epilepsia generalizada	Bloqueo de canales de sodio, GABA, bloqueo de canales de calcio	Vía oral Vía intravenosa	Aumento de peso, hepatotoxicidad	Adultos Niños
Vigabatrina				
Epilepsia refractaria	Inhibición de GABA transaminasa	Vía oral	Defectos del campo visual, sedación	Adultos Niños
Zonisamida				
Epilepsia focal	Bloqueo de canales de sodio, GABA	Vía oral	Anorexia, náuseas, depresión, ataxia	Adultos Niños

* Comprimido entero o machacado

Fuente: elaboración propia basada en Manual de Práctica Clínica en Epilepsia de SEN y Tratamientos anticrisis epilépticas: vigilancia y controles. Protoc Diagn Ter Pediatr. 2022.

Cirugía de la epilepsia

DEFINICIÓN

La cirugía de la epilepsia es una opción de tratamiento para personas con epilepsia resistente a fármacos, es decir, aquellos que siguen experimentando crisis a pesar de haber sido tratados con, al menos, dos medicamentos anticrisis previos. El objetivo es reducir o eliminar la frecuencia e intensidad de las crisis epilépticas mejorando la calidad de vida del pa-

ciente. Para lograrlo, se busca extirpar o aislar la zona del cerebro responsable de generar las crisis (foco epileptico), procurando no causar daños funcionales a la persona. Si no es viable realizar una cirugía resectiva, se opta por técnicas paliativas o por dispositivos de neuroestimulación^{12, 16}.

INDICACIONES^{12, 16, 17}

- **Epilepsia farmacorresistente:** crisis persistentes a pesar del uso adecuado de, al menos, dos fármacos bien elegidos y tolerados, comprobado durante 2 años.
- **Zona epileptógena resecable:** claramente identificada y susceptible de ser retirada sin déficits neurológicos importantes (por ejemplo, lóbulo temporal mesial).
- **Crisis incapacitantes:** afectan de forma significativa a la calidad de vida, incluso si no son frecuentes.
- **Riesgo de daño neurológico progresivo:** como en esclerosis mesial temporal, displasias corticales o tumores de lento crecimiento.
- **Lesión estructural bien delimitada:** visible en neuroimagen y correlacionada con la zona epileptógena.
- **Fracaso o efectos adversos de fármacos:** que impiden un tratamiento médico eficaz.
- **Síndromes quirúrgicamente tratables:** como esclerosis hipocampal, displasias focales, síndrome de Rasmussen.
- **Candidatos a cirugía paliativa o neuroestimulación:** cuando no se puede resecar, pero hay posibilidad de beneficio con otras técnicas.

CONTRAINDICACIONES^{12, 16}

● Edad:

- Valoración individual en extremos de edad (jóvenes y mayores) teniendo en cuenta funcionalidad y calidad de vida.
- > 50-60 años: mayor riesgo de complicaciones y posible afectación de memoria y lenguaje.

● Causa de la epilepsia:

- No candidatos: epilepsias por enfermedades neurológicas progresivas (metabólicas, degenerativas).
- Excepción: encefalitis de Rasmussen (sí puede indicarse cirugía).

● Enfermedades médicas graves asociadas:

- Por ejemplo, cáncer, enfermedades sistémicas o degenerativas.
- Contraindicación si afectan al pronóstico vital/funcional o aumentan el riesgo quirúrgico.

● Trastornos psiquiátricos:

- No son contraindicación absoluta.
- Valorar si interfieren con resultado quirúrgico o seguimiento.

● Discapacidad intelectual:

- Coeficiente intelectual (CI) < 70: peor pronóstico quirúrgico.
- No excluye automáticamente la opción de cirugía.

SELECCIÓN DE CANDIDATOS^{12, 16}

Antes de considerar la cirugía, se realiza una evaluación prequirúrgica, que incluye:

- Videoelectroencefalograma prolongado con electrodos de superficie o con electrodos profundos, implantados quirúrgicamente en personas con epilepsia cuando hay

discordancias entre las pruebas o la zona epileptógena está próxima a áreas elocuentes, de forma que se pueda plantear una resección a medida.

- **Resonancia magnética (RM 3T)** de alta resolución: identifica anomalías estructurales en el cerebro.
- **Tomografía por emisión de positrones (PET)** y **tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT)**: detectan áreas de metabolismo anormal.
- **Evaluación neuropsicológica**: valora funciones cognitivas, calidad de vida y posibles riesgos posquirúrgicos.

TABLA 5. TIPOS DE CIRUGÍA

Tipos	Definición	Procedimientos
Cirugías resectivas (curativas)	Consiste en la extirpación de la zona cerebral donde se originan las crisis	• Lobectomía temporal: es la cirugía más común y eficaz. Se extirpa parte del lóbulo temporal. • Cortectomía o lesionectomía: resección de una zona cerebral afectada por una displasia cortical, tumor o lesión. • Hemisferectomía anatómica: se usa en epilepsias graves que afectan a todo un hemisferio cerebral (por ejemplo, hemimegalencefalia, síndrome de Rasmussen).
Cirugías desconectivas (paliativas)	No eliminan el foco epileptico, pero interrumpen la propagación de las crisis	• Callosotomía del cuerpo calloso: desconexión del cuerpo calloso para evitar la propagación de crisis generalizadas. • Hemisferectomía funcional: se desconecta un hemisferio cerebral en casos graves (por ejemplo, síndrome de Rasmussen). • Termolesión: lesión térmica dirigida para desconectar áreas epileptógenas.

(Continúa)

(Continuación)

TABLA 5. TIPOS DE CIRUGÍA

Tipos	Definición	Procedimientos
Cirugías modificadoras (neuroestimulación)	Usadas en pacientes que no son candidatos a cirugía resectiva	• Estimulación del nervio vago (VNS): implante de un dispositivo en el cuello que estimula el nervio vago izquierdo para reducir la frecuencia de las crisis. • Estimulación cerebral profunda (DBS): implante de electrodos en núcleos profundos del cerebro (tálamo) para modular la actividad epiléptica. • Estimulación cortical responsiva (RNS): un dispositivo implantado en la corteza detecta actividad epiléptica y la bloquea con estimulación eléctrica. Aprobada en algunos países.
Cirugía láser y mínimamente invasiva		• Ablación con láser guiada por resonancia magnética (LITT): usa energía láser para destruir focos epilépticos de forma menos invasiva. • Ultrasonido focalizado: técnica experimental para modular la actividad cerebral sin cirugía abierta. • Electrodos profundos: usados para mapeo prequirúrgico o estimulación terapéutica^{12, 16-18}.

Fuente: elaboración propia.

Dieta cetogénica

HISTORIA¹⁹

La dieta cetogénica (DC) fue desarrollada en la década de 1920 en Estados Unidos como alternativa terapéutica para la epilepsia. Su primera observación científica fue en 1911 por Guelpa y Marie, y Geyelin, en Estados Unidos, demostró su eficacia en 30 pacientes, basado en la hipótesis de que

la epilepsia era consecuencia de una intoxicación que podía corregirse mediante el descanso intestinal.

En 1970 se introdujo la variante con triglicéridos de cadena media (MCT) y a inicios del siglo XXI surgieron versiones más flexibles, como la dieta de Atkins modificada y la dieta de bajo índice glucémico, facilitando su aplicación en adolescentes y adultos.

Con la llegada de los fármacos antiepilépticos, la DC perdió relevancia hasta su resurgimiento en la década de 1990, impulsado por el caso de Charlie, un niño con epilepsia refractaria, y la difusión de su historia.

DEFINICIÓN^{19, 20}

La DC es una opción terapéutica no farmacológica empleada en niños y adultos con epilepsia refractaria para reducir la frecuencia de las crisis epilépticas.

Se basa en un alto consumo de grasas, una ingesta moderada de proteínas y una restricción significativa de carbohidratos, lo que permite simular los efectos del ayuno.

Los epileptólogos que tratan a adultos suelen considerar la DC como una opción terapéutica de último recurso tras el fallo de múltiples medicamentos anticrisis. Un consenso reciente recomienda su uso en adultos con los mismos tipos y síndromes epilépticos en los que es efectiva en niños, como esclerosis tuberosa, síndrome de Rett, Lennox-Gastaut, déficit de GLUT1 (transportador de glucosa tipo 1), epilepsias genéticas generalizadas y epilepsias focales por trastornos de migración neuronal. En estos últimos casos, a diferencia de Neuropediatría, la cirugía debe proponerse antes.

TIPOS DE DIETA^{19, 21, 22}

- **Dieta cetogénica clásica (DCC):** es la más estricta y utilizada en epilepsia refractaria. Es rica en grasas con muy bajo contenido de glúcidos y cantidad adecuada de proteínas. Requiere peso de alimentos. Está la ratio 3:1 y 4:1,

que significa que por cada 3 o 4 gramos de grasa, se ofrece 1 gramo de proteínas y glúcidos. Requiere supervisión médica y, a veces, hospitalización.

- **Dieta de triglicéridos de cadena media (MCT):** genera cetosis más eficiente y permite más carbohidratos y proteínas que la clásica, pero puede causar efectos secundarios digestivos. Las medidas de alimentos son más flexibles. Menos utilizada en la actualidad.
- **Dieta de Atkins modificada (DAM):** menos restrictiva que la DCC, en la cual hay una mayor ingesta de proteínas. No requiere hospitalización para su inicio ni pesar los alimentos, solo contar carbohidratos. Se utiliza en adolescentes y adultos, y también en niños cuando la DCC es difícil de mantener.
- **Dieta de bajo índice glucémico (BIG):** es una dieta rica en grasas, pero con un mayor aporte de glúcidos. Se enfoca en carbohidratos que no generan picos de glucosa (índice glucémico < 50). Se usa en epilepsia y otras condiciones metabólicas.

INDICACIONES

TABLA 6. INDICACIONES DIETA CETOGÉNICA

Edad pediátrica	Edad adulta
Epilepsias refractarias: focales, generalizadas, encefalopatías...	Epilepsia refractaria en personas no candidatas a cirugía
Encefalopatías genéticas, síndrome de Rett, Angelman...	Enfermedades neurodegenerativas: Alzheimer, esclerosis múltiple...
Deficiencias metabólicas con/sin epilepsia, como deficiencia de GLUT1 ^{19,20}	Enfermedades neurológicas: migraña, cefalea, cáncer...
Patologías neurológicas: tumores, migraña, trastorno del espectro autista...	Enfermedades endocrinas, cardiovasculares, gastrointestinales
Patología no neurológica: obesidad, diabetes tipo 1...	Trastornos psiquiátricos y miscelánea

Fuente: elaboración propia.

CONTRAINDICACIONES^{19, 20}

La DC está contraindicada de forma absoluta en la edad pediátrica cuando hay déficit de GLUT1, déficit de piruvato carboxilasa, deficiencia de piruvato deshidrogenasa (excepto si se usa como tratamiento) y defectos en la oxidación de los ácidos grasos. También en enfermedades hepáticas severas, trastornos mitocondriales con afectación grave, estado de desnutrición severa y cetoacidosis (por ejemplo: diabetes mellitus tipo 1).

La contraindicación absoluta en la edad adulta es: déficit de GLUT1, déficit de piruvato carboxilasa, deficiencia de piruvato deshidrogenasa (excepto si se usa como tratamiento) y defectos en la oxidación de los ácidos grasos. Asimismo, en diabetes tipo 1, insuficiencia renal y hepática graves, pancreatitis, trastornos psiquiátricos graves no controlados o cáncer en estado avanzado.

EFFECTOS SECUNDARIOS^{19, 20, 22}

Algunos de los efectos secundarios agudos que pueden presentarse al inicio de la dieta son náuseas, vómitos, hipoglucemia y cetosis excesiva que conduce a letargia.

Los efectos secundarios crónicos pueden ser:

- **Gastrointestinales:** estreñimiento, pérdida de peso, deficiencia de vitaminas y minerales (selenio, vitamina D y calcio) y pancreatitis.
- **Renales:** cálculos.
- **Cardiacos:** intervalo QT prolongado, miocardiopatía.
- **Crecimiento y desarrollo:** baja talla, osteopenia.
- **Exámenes de laboratorio:** baja albúmina, baja carnitina, perfil anormal de lípidos.

Puntos clave

- El objetivo del tratamiento con medicamentos anticiticrisis es controlar las crisis para mejorar la calidad de vida, eligiendo el fármaco más adecuado según la epilepsia y la persona.
- En casos de epilepsia farmacorresistente, la cirugía se plantea como una alternativa eficaz, tras una evaluación especializada, mediante la resección del foco epiléptico o técnicas paliativas, como la neuroestimulación.
- Cuando ni los fármacos ni la cirugía son viables o suficientes, la DC ofrece una opción terapéutica no farmacológica, especialmente útil en niños, aunque requiere un control médico estricto debido a sus posibles efectos adversos y contraindicaciones.

BIBLIOGRAFÍA

1. Gastaut H, Magnus O, Caveness WF, Merlis JK, Landolt H, Pond DA, et al. A proposed international classification of epileptic seizures. *Epilepsia*. 1964;5:297-306.
2. Bancaud J, Rubio-Donnadieu F, Seino M, Dreifuss F, Penry K. Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures. From the Commission on Classification and Terminology of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 1981;22(4):489-501
3. Fisher RS, Cross JH, French JA, Higurashi N, Hirsch E, Jansen FE, et al. Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*. 2017;58(4):522-30.
4. Beniczky S, Trinka E, Wirrell E, Abdulla F, Al Baradie R, Alonso Vanegas M, et al. Updated classification of epileptic seizures: Position paper of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia*. 2025;66(6):1804-23.
5. Beniczky S, Tatum WO, Blumenfeld H, Stefan H, Mani J, Maillard L, et al. Seizure semiology: ILAE glossary of terms and their significance. *Epileptic Disord*. 2022;24(3):447-95.

6. García-Morales I, Toledo M, Salas-Puig J, et al. Tratamiento del estatus epiléptico en adultos: recomendaciones de la Sociedad Española de Neurología. *Neurología*. 2019;34(6):408-15.
7. Liga Internacional contra la Epilepsia. Primeros auxilios en crisis epilépticas. ILAE. 2022. Disponible en: <https://www.ilae.org>
8. García-Morales I, Fernández C, Behzadi N, Serratos JM, Gil-Nagel A, Toledo M, et al. Documento de consenso para el tratamiento del paciente con crisis epiléptica urgente. *Emergencias*. 2020;32:353-62.
9. National Institute of Neurological Disorders and Stroke. Seizure First Aid and Safety. NINDS. 2021. Disponible en: <https://www.ninds.nih.gov>
10. Ministerio de Sanidad de España. Protocolo de actuación en crisis epilépticas en entornos escolares y comunitarios. 2022.
11. Alarcón Martínez H, Domínguez Carral J. Tratamientos anticrisis epilépticas: vigilancia y controles. *Protoc Diagn Ter Pediatr*. 2022;1:459-66.
12. López González FJ, Villanueva Haba V, Falip Centelles M, Toledo Argany M, Campos Blanco D, Serratos Fernández J (eds.). *Manual de Práctica Clínica en Epilepsia. Recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de la SEN 2019*. Madrid: Sociedad Española de Neurología; 2023. [Actualizado junio de 2023].
13. Nevitt SJ, Sudell M, Cividini S, Marson AG, Tudur Smith C. Antiepileptic drug monotherapy for epilepsy: a network meta-analysis of individual participant data. *Cochrane Database Syst Rev*. 2022;4:CD011412.
14. Sequeira Quesada CM, Lin E, Morales Chinchilla J, Castillo Cordero A, Porras Ramírez A, Hernández Bonilla JA. Generalidades y actualización de farmacoterapia en la epilepsia. *Rev Clin Esc Med UCR-HSJD*. 2023;13(1):1-18. Disponible en: <https://revistas.ucr.ac.cr/index.php/clinica/article/view/52807>
15. Bombón-Albán PE. Tratamiento farmacológico de la epilepsia en el adulto mayor, revisión de la literatura. *Rev Neuropsiquiatr*. 2022;85(1):55-65.
16. Sánchez Álvarez JC (ed.). *Guía Andaluza de Epilepsia 2020: diagnóstico y tratamiento de la epilepsia en niños y adultos*. Sevilla: Sociedad Andaluza de Epilepsia; 2020.
17. Barba C, Giometto S, Lucenteforte E, Pellacani S, Matta G, Bettiol A, et al. Seizure Outcome of Temporal Lobe Epilepsy Surgery in Adults and Children: A Systematic Review and Meta-Analysis. *Neurosurgery*. 2022;91(5):676-83.

18. Salama HE, Salame A, Oscher L, Jallo GI, Shimony N. The role of neuromodulation in the management of drug-resistant epilepsy. *Neurol Sci.* 2024;45(9):4243-68.
19. Pedrón Giner C, Arhip L, Cañedo Villarroya E, Cuerda Compés C, Egea Castillo E, García Alcolea B, et al. Manual para la práctica de la dieta cetogénica. 2.ª ed. España: Nutricia SRL; 2021.
20. Cuesta Bernal J, Martínez Micolta P, Castaño Torres LH, Zúñiga-Núñez MA, Vargas Osorio J. Efectos de la dieta cetogénica en pacientes adultos con epilepsia refractaria. *Neurol Arg.* 2021;13(4):221-7.
21. He F, Ye L, Wang L, Zhou J, Shao X, Miao P, et al. Ketogenic diet therapy leads to antiseizure medication reduction in children and adults with drug-resistant epilepsy. *CNS Neurosci Ther.* 2024;30(7):e14854.
22. Wells J, Swaminathan A, Paseka J, Hanson C. Efficacy and Safety of a Ketogenic Diet in Children and Adolescents with Refractory Epilepsy-A Review. *Nutrients.* 2020;12(6):1809.

4 Cuidados para la persona con epilepsia

63

Dra. Isabel Manzanares Téllez* y Cristina Tato Saborido**

**Enfermera de Práctica Avanzada de Epilepsia en Hospital Clínic. Barcelona. Profesora Titulada Universidad de Barcelona*

*** Enfermera. Unidad de Monitorización de Epilepsia. Hospital del Mar. Barcelona*

Educación para la salud de las personas con epilepsia, cuidadores y su entorno

Dependiendo del tipo de epilepsia y la frecuencia de las crisis, esta condición puede afectar a la persona en mayor o menor medida. En general, se puede afirmar que una persona con epilepsia debería llevar una vida normal, siempre que el origen de la epilepsia no esté relacionado con otros trastornos, como déficit cognitivo, trastornos psiquiátricos o cualquier tipo de dependencia. No obstante, es importante recordar que la epilepsia puede tener un impacto que va más allá de las crisis, afectando a las esferas social, psicológica o cognitiva¹. Con base en esta premisa, abordaremos los puntos clave para que los profesionales de la salud puedan brindar una atención adecuada tanto a la persona afectada como a su familia.

ESTILO DE VIDA SALUDABLE. RECOMENDACIONES GENERALES

Una persona con epilepsia puede llevar una vida plena: estudiar, trabajar, practicar deporte y mantener relaciones sociales saludables. Sin embargo, en ciertas situaciones, el impacto de la epilepsia y la frecuencia de las crisis

pueden dificultar estas actividades. Por ello, recomendamos lo siguiente²:

- Tener una vida activa.
- Relacionarse.
- Realizar ejercicio físico regular.
- Tener una buena alimentación.
- El tabaco no afecta a la epilepsia, pero se recomienda no fumar, por el riesgo para la salud.
- Acudir a las visitas y controles de su neurólogo/a.
- Conocer su enfermedad y los factores que la pueden desestabilizar.

FACTORES DE RIESGO PARA LA PRESENCIA DE CRISIS

La base para el buen control de la epilepsia es conocer los factores que pueden desestabilizarla. Podemos decir que los pilares básicos de la educación sanitaria deben basarse en explicar estos factores a la persona con epilepsia y su familia²:

- **Mal control de la medicación:** los olvidos de medicación, cambios de tratamiento o falta de adherencia son las causas más comunes de la descompensación de la epilepsia.
- **Falta de sueño:** la falta de sueño puede ser irritante para el cerebro y facilitar la presencia de crisis.
- **Consumo de alcohol o drogas:** el alcohol puede tener un efecto irritante a nivel neuronal, a la par que puede facilitar la expulsión de la medicación, lo que puede dejar más expuesta a la persona.
- **Fiebre o infecciones:** pueden alterar y favorecer la aparición de crisis.
- **Estrés:** el estrés es un factor difícilmente controlable, pero que se puede asociar a precipitar la aparición de crisis. En determinadas personas con epilepsia, una emo-

ción intensa agradable o desagradable también puede condicionar la aparición de crisis.

RIESGOS CON LA EPILEPSIA

A toda persona con epilepsia se le debería informar sobre el riesgo de SUDEP (*Sudden Unexpected Death in Epilepsy*) o muerte súbita en epilepsia. Se define como una muerte súbita, inesperada, de causas no traumáticas ni por asfixia, excluyendo las muertes secundarias a estatus epiléptico.

No hay una causa clara ni predecible, pero se sabe que se produce por alteraciones cardíacas (taqui y bradiarritmias, asistolia ictal) y respiratorias (apnea central, edema pulmonar, apnea o disfunción vagal sostenida) tras las crisis tónico-clónicas generalizadas (CTCG)³.

Los riesgos para presentar una SUDEP son: la frecuencia de las crisis, la presencia o no de CTCG, la politerapia con medicamentos anticrisis (MAC), la epilepsia generalizada, la duración de la epilepsia, el inicio a edades tempranas y la presencia de crisis nocturnas y sin atención.

Las recomendaciones para su prevención son: optimizar el tratamiento de las crisis y mejorar el cumplimiento terapéutico (adherencia). También se pueden recomendar medidas como supervisión, vigilancia con dispositivos (como pulseras o cámaras de vídeo), postura de sueño de decúbito supino o almohadas antiahogo.

EMPODERAMIENTO

El empoderamiento es un proceso de capacitación de la persona con epilepsia para gestionar el cuidado de su salud. El término educación se limita a la promoción de la salud, el término empoderamiento abarca más y se puede hablar de gestión de la salud por parte de la persona en colaboración con su entorno sanitario. Implica un cambio de paradigma en la asistencia.

Aplicado a las personas con epilepsia, sabemos que estas esperan no solo recibir información por parte de enfermeras y médicos, sino que también esperan comunicarse y compartir sus experiencias con otros pacientes, un soporte emocional profesional y conocer las opciones de tratamiento y recursos sociales⁴.

Por tanto, es fundamental ampliar la atención e implementar educaciones grupales, colaborar con asociaciones y fomentar el desarrollo y la participación de la persona en su autocuidado⁵.

Este modelo de atención tiene gran potencial para la mejora de aspectos como la satisfacción con la información recibida o la adherencia al tratamiento.

ADHERENCIA AL TRATAMIENTO

La adherencia al tratamiento hace referencia al grado en que una persona realiza el seguimiento de su enfermedad, en especial al seguimiento y toma de las dosis correctas de la medicación. También a seguir las indicaciones recomendadas para el control de su enfermedad.

En el caso de la epilepsia, el objetivo terapéutico principal es conseguir la libertad de crisis, ya que se conoce que esta puede tener un gran impacto en la calidad de vida, en el uso de recursos sanitarios y, en general, en la carga de la epilepsia⁶.

Por tanto, las enfermeras de epilepsia tienen una gran labor de educación y empoderamiento del paciente⁵. A continuación proponemos algunos consejos para la educación sanitaria sobre el manejo farmacológico de las personas con epilepsia:

Manejo farmacológico

El manejo farmacológico puede ser complicado, por concepciones erróneas sobre los fármacos, por mala adherencia a los fármacos, por la persistencia de las crisis o por la politerapia en epilepsia farmacorresistente. A continuación, mostramos la tabla 1 sobre las recomendaciones generales más frecuentes para las personas que toman MAC⁷.

TABLA 1. USO DE MEDICAMENTOS ANTICRISIS⁷

Objetivo de tomar fármacos	Es la libertad de crisis para mejorar la calidad de vida y disminuir el impacto de la epilepsia
Efectos secundarios	
Muy frecuentes, leves, dosis-dependientes	• Somnolencia • Fatiga o debilidad • Problemas de coordinación o dificultad para mantener el equilibrio (ataxia, temblor, vértigo) • Problemas cognitivos • Problemas de visión, como visión borrosa o diplopía • Ansiedad, depresión
Transitorios o permanentes, de gravedad y frecuencia variables	• Dolor de cabeza • Trastornos del comportamiento, irritabilidad, agresividad o alteraciones psiquiátricas • Trastornos del estado de ánimo y cognitivos • Alteraciones hepáticas
Efectos específicos de ciertos fármacos	• Alteraciones en el metabolismo óseo • Problemas de piel • Efectos teratogénicos en mujeres embarazadas • Hematológicos: anemia aplásica, agranulocitosis • Digestivos: hepatitis, pancreatitis • Autoinmunes: lupus eritematoso
No transitorios y graves	• Rash cutáneo, reacción de alergia o síndrome de Stevens-Johnson (SSJ)

Recomendaciones generales

- Solo si hay efectos secundarios graves, suspender el tratamiento, acudir a Urgencias y/o contactar con su neurólogo o equipo de epilepsia
- Evitar suspender el tratamiento de forma súbita
- Consultar con su equipo de epilepsia en el caso de dudas sobre el tratamiento
- Ajustar el tratamiento si aparecen efectos secundarios
- Antes de tomar cualquier otro fármaco, consultar por posibles interacciones
- Los medicamentos anticrisis se deben tomar de manera regular, mejor asociados a comidas y sin ser estrictamente necesario que se tomen a unos horarios rígidos
- Tener en casa medicación suficiente y siempre llevar encima algo de medicación por imprevistos

(Continúa)

*(Continuación)***TABLA 1. USO DE MEDICAMENTOS ANTICRISIS⁷****Recomendaciones al iniciar un nuevo tratamiento**

- Educación sanitaria sobre el nuevo fármaco: dosis, administración, efectos secundarios más frecuentes
- Proporcionar seguimiento para consultar dudas o monitorizar posibles efectos adversos
- Advertir de posibles efectos secundarios transitorios y no graves
- Seguir las pautas de inicio o cambio progresivo propuestas por su neurólogo

Fuente: elaboración propia.

PREGUNTAS FRECUENTES^{2, 7, 8}

- **Qué tengo que hacer si vomito:** dependiendo del tiempo que ha pasado desde la toma de las pastillas, recomendaremos:
 - Menos de 30 minutos: repetir dosis.
 - Entre 30 minutos y 1 hora: repetir solo la mitad de las pastillas.
 - Si se vomita después de 1 hora de la toma, no es preciso volver a tomar la dosis.
- **Qué tengo que hacer si olvido una dosis:** si han pasado pocas horas, se puede repetir la dosis. Si está cerca de la siguiente toma, adelantar la siguiente toma y ya no repetir.
- **Qué tengo que hacer si no consigo un fármaco:** pedirlo en la farmacia, consultar con su neurólogo por un posible cambio de pastillas o llamar a Urgencias medicamentosas (112), donde informan sobre la farmacia que disponen del fármaco.
- **Qué tengo que hacer si un fármaco me sienta mal:** consultar con su enfermera/o o neurólogo/a.

- **Qué tengo que hacer si tengo dudas sobre mi tratamiento:** nunca abandonarlo sin antes consultar con su equipo de epilepsia.
- **Qué tengo que hacer si me voy de viaje:** se aconseja llevar medicación suficiente para varios días extras, repartir medicación y siempre llevar encima en el bolso por si se pierde la maleta, llevar informe encima, no olvidar tomas de medicación, usar alarmas, respetar sueño.
- **Qué hacer si tengo que tomar cualquier otra medicación:** siempre informar al médico que le receta la medicación sobre los fármacos que toma, y, si hay dudas, consultar con su enfermera o neurólogo sobre potenciales interacciones.
- **Medicación, horarios y comidas:** los MAC no es preciso que se tomen a una hora concreta, ni afectan con la toma de comida. Si que se recomienda que se tomen asociados a las comidas para favorecer la rutina, evitar olvidos y mejorar la tolerabilidad.
- **Qué hacer si quiero bajar o suspender una medicación:** siempre consultar antes con su neurólogo/a. Siempre hay el riesgo potencial de empeoramiento en las crisis, por lo que se recomienda precaución y dejar de conducir si en ese momento la persona no tiene crisis y conduce. Nunca retirar los fármacos de golpe, siempre de forma progresiva y siempre de uno en uno.
- **Qué hacer si tengo fiebre:** tomar antitérmicos, hidratarse bien, acudir a su médico de cabecera, tomar la medicación de manera regular.
- **Qué hacer si me tienen que realizar una cirugía:** tomar la medicación igualmente. Adelantar la toma si es preciso mantener unas horas de ayuno. Informar a su anestesista y cirujano sobre su condición.
- **Qué hacer si tengo que hacerme un tratamiento odontológico:** puede realizarse sin problemas.

MANEJO DEL ENTORNO^{2, 7, 8}

- **Manejo del entorno:** una persona con epilepsia a lo largo de su vida puede sufrir accidentes y lesiones. En función de la gravedad de la epilepsia y del tipo y frecuencia de las crisis se puede recomendar una adaptación del entorno para proporcionar seguridad:
 - Adaptación del hogar: los accidentes más frecuentes suelen ocurrir en la cocina y el baño. Además, el sueño puede también ser peligroso si hay presencia de convulsiones nocturnas o no hay supervisión.
 - Noche: se pueden recomendar cámaras de videovigilancia, dispositivos de detección de crisis, almohadas antiahogo y supervisión nocturna, si la gravedad de la epilepsia lo requiere.
 - Mobiliario: si las caídas o crisis son imprevistas y frecuentes, se debería adaptar el mobiliario del hogar, retirando muebles que puedan entorpecer el paso, proteger las esquinas y retirar lámparas u objetos de decoración que pudieran causar lesiones.
 - Cocina: es recomendable la cocina eléctrica frente a la de gas, por el potencial riesgo de escape de gas o incendio. También se puede recomendar el uso de horno eléctrico frente a la cocina, puesto que puede disminuir la posibilidad de quemarse. El uso de cuchillos también debería limitarse en función de la gravedad y el tipo de crisis.
 - Baño: retirar pestillos de las puertas y recomendar ducharse o bañarse cuando haya otra persona que pudiera socorrer en caso de crisis. Es preferible la ducha frente al baño. El riesgo de ahogo en bañeras no es muy frecuente, pero sí de consecuencias muy graves, y es fácil evitarlo. En la ducha se puede recomendar sillas. El control de la temperatura debería vigilarse por el riesgo de quemaduras.
- **Seguridad personal:** el uso de casco, gorras o ropa de protección puede evitar o amortiguar golpes, evitando lesiones importantes.

LEY DE CONDUCCIÓN

Las enfermeras debemos conocer la Ley de Conducción para informar correctamente a los pacientes ante cambios en sus crisis y su consecuente influencia en la capacidad de conducción. La tabla 2 explica la Ley de Conducción publicada en el BOE⁹.

TABLA 2. LEY DE CONDUCCIÓN

		Permiso de conducción grupo 1	Permiso de conducción grupo 2
Crisis convulsivas o con pérdida de conciencia en el último año	No	Transcurrido ese tiempo sin crisis, se puede conducir aportando informe médico favorable	Solo se permite cuando no han precisado tratamiento ni se han producido crisis durante los 10 últimos años
Primera crisis o única no provocada	No	6 meses sin crisis Aportar informe	Se deberá acreditar un periodo libre de crisis de, al menos, 5 años y sin fármacos antiepilépticos mediante informe neurológico. A criterio neurológico y si se reúnen buenos indicadores de pronóstico, se podrá reducir el periodo libre de crisis exigido
Otras pérdidas de conciencia	Sí o no	En función del riesgo, recurrencia y la exposición al riesgo	En función del riesgo, la recurrencia y la exposición al riesgo
Crisis convulsivas o pérdida de conciencia durante cambio o retirada de medicación	Sí o no	Acreditando 1 año libre de crisis una vez restablecido el tratamiento Se podrá impedir la conducción desde el inicio de la retirada de medicación durante 6 meses tras el cese del mismo	No se admite la mediación antiepiléptica

(Continúa)

(Continuación)

TABLA 2. LEY DE CONDUCCIÓN

		Permiso de conducción grupo 1	Permiso de conducción grupo 2
Crisis convulsivas o con pérdida de conciencia solo durante el sueño	Sí	Periodo de vigencia 2 años Precisa informe favorable del neurólogo	Solo se permite cuando no han precisado tratamiento ni se han producido crisis durante los 10 últimos años
Crisis sin influencia sobre la conciencia o capacidad de actuar	Sí	Periodo de vigencia 2 años Precisa informe favorable del neurólogo	En el caso de crisis epilépticas repetidas sin influencia sobre la conciencia o sobre la capacidad de actuar, se deberá constatar que, al menos, ha transcurrido 1 año solo con este tipo de crisis y sin tratamiento
Crisis de epilepsia provocadas por un factor causante identificable	Sí	Aportando informe, mínimo 6 meses sin crisis	Se deberá aportar un informe neurológico favorable que acredite un periodo libre de crisis de, al menos, 1 año e incluya valoración electroencefalográfica En caso de lesiones estructurales cerebrales con riesgo aumentado para el inicio de crisis epilépticas, deberá valorarse su magnitud mediante informe neurológico

Fuente: adaptada de la referencia 9.

Puntos clave

- La educación sanitaria es esencial para mejorar la calidad de vida de la persona con epilepsia. Los principales factores precipitantes de crisis y que deben ser evitados incluyen: la falta de adherencia al tratamiento, la falta de sueño, el consumo de sustancias tóxicas, el estrés y la presencia de fiebre o infecciones.

- El empoderamiento de la persona con epilepsia es clave para mejorar la adherencia al tratamiento. Proporcionar educación sanitaria sobre los beneficios y los posibles efectos secundarios de los MAC contribuye a una gestión adecuada de la medicación.

Atención hospitalaria: unidad de monitorización

En el proceso de diagnóstico de la PCE, o durante una posible agudización de la patología, se puede requerir de un ingreso hospitalario, pudiendo ser en una unidad de hospitalización convencional (Neurología), en una Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) o en una Unidad de Monitorización de Epilepsia (UME).

La UME es una unidad en la que las PCE ingresan, generalmente de forma programada, para realizar una monitorización prolongada videoelectroencefalográfica (MPVEEG). Las indicaciones para ingresar en una UME van desde la valoración prequirúrgica al diagnóstico diferencial, el conteo de crisis o el ajuste de tratamientos anticrisis. Estas unidades difieren mucho en cuanto a personal, instalaciones y funcionamiento, dependiendo de los recursos de cada centro o incluso el país en el que se encuentra¹⁰.

La International League Against Epilepsy (ILAE) realiza una serie de recomendaciones en cuanto a requerimientos mínimos basadas en la literatura¹⁰, como, por ejemplo:

- Registrar electrocardiograma (ECG).
- Combinar vídeo y electroencefalograma (EEG) durante la monitorización.
- Uso de 25 electrodos de superficie en adultos y niños: Sistema Internacional 10-20, incluyendo una cadena temporal inferior (F10, T10 P10/F9, T9, P9)¹¹.
- Uso de protocolos estandarizados para garantizar la seguridad.

- Una ratio de enfermera-paciente máxima de 1:4 con constante supervisión.
- Uso de un protocolo estandarizado escrito para evaluación de crisis.
- Obtención de consentimiento informado previo a VEEG.
- Personal experto en manejo y evaluación de crisis y medicación de rescate.
- La duración de la monitorización dependerá de la indicación y del número de eventos y crisis capturados (entre 1 a 5 días en electrodos de superficie).
- Realización de hiperventilación, junto con disminución de medicamentos anticrisis (MAC) para provocar crisis (fuerte recomendación), y otros métodos de activación, como estimulación fónica, privación de sueño y métodos específicos para epilepsias reflejas.
- Disminución de medicación (30-50 % diario) en pacientes sin antecedentes de serie de crisis o estatus.
- Uso de MAC en crisis con duración superior a 5 minutos.
- Uso de terminología estandarizada para nombrar las crisis.

Aunque no exista un consenso sobre el papel de la enfermera en las UME, sí que es ampliamente reconocida su importancia por tener un papel crucial en la atención al paciente¹². Se recomienda contar con personal de enfermería y técnicos en cuidados auxiliares de enfermería (TCAE) capacitados en epilepsia para garantizar la seguridad y una respuesta rápida ante las convulsiones¹³. El registro VEEG debe ser en tiempo real las 24 horas del día, supervisado por personal sanitario entrenado y capacitado.

FUNCIONES ASISTENCIALES DE LA ENFERMERA CON COMPETENCIAS AVANZADAS EN EPILEPSIA EN UNA UME

- Ingreso de la persona con epilepsia:
 - Comprobar que los consentimientos informados cuentan con la firma del paciente o representantes legales/tutores del paciente.
 - Información del procedimiento.
 - Anamnesis y semiología de las crisis.
 - Colocación de los electrodos de superficie.
 - Realización de ECG y colocación de vía venosa¹⁴.
- Vigilancia del VEEG:
 - Registro de la actividad epileptógena.
 - Revisión de las impedancias por turno y corrección de los electrodos.
 - Valoración y atención de la persona durante la crisis epiléptica y en el periodo postictal¹⁵ (tabla 3).
- Realización de procedimientos de activación para favorecer la aparición de crisis:
 - Fotoestimulación.
 - Hiperventilación (HV).
 - Privación del sueño .
 - Aquello que la persona identifique como favorecedor de crisis y se pueda realizar en la UME (música, lectura, ejercicio físico, etc.).
- Detección de complicaciones¹⁶:
 - Crisis en acúmulos o estatus.
 - Alteraciones respiratorias, cardíacas o psiquiátricas.
 - Prevención de caídas y lesiones.

- Administración de medicación:
 - Habitual.
 - Protocolo de crisis en acúmulos o estatus.
- Realización de tomografía computarizada por emisión de fotón único (SPECT).
- Investigación y docencia.
- Educación sanitaria a la persona con epilepsia y a sus familiares.

TABLA 3. ADAPTACIÓN DEL CONSENSO EUROPEO DE EVALUACIÓN DE CRISIS ILAE 2016¹⁵

Preevaluación

- Prevención de lesiones
- Asegurar buen registro de vídeo, destapar al paciente
- Nombrar los síntomas que observamos

Evaluación

1. Llamar al paciente por su nombre:
 - Si contesta: preguntar qué siente
 - Si no contesta: tocar el brazo
2. Decir: "Levanta los brazos" (no mostrar la acción)
 - Si no obedece, mostrar la acción. Si no obedece, tender la mano
3. Decir: "Repite y recuerda las palabras Caballo, Mesa (Perro, Rojo)"
 - Si no reacciona, volver al punto 1
4. Orientación:
 - ¿Cómo te llamas?
 - ¿Dónde estás?
 - ¿Qué día es hoy?
5. Preguntar si recuerda las palabras

(Continúa)

*(Continuación)***TABLA 3. ADAPTACIÓN DEL CONSENSO EUROPEO DE EVALUACIÓN DE CRISIS ILAE 2016¹⁵****Evaluación**

6. Mostrar objetos y preguntar qué son
 - Si no puede decir el nombre, preguntar: "¿Para qué se usa?"
 - Si no responde, decir: "Saca la lengua" (mostrar si es necesario)
 - Mostrar un objeto y decir: "Recuerda este objeto"
7. Decir: "Cuenta del 1 al 10". Hacer leer y escribir (> 6 años)
8. Preguntar si recuerda el objeto mostrado
9. Evaluar el tono muscular

Evaluación postictal

- ¿Has tenido una crisis?
- ¿Recuerdas las palabras? ¿Mis órdenes? ¿El objeto?
- Pedir que eleve brazos y piernas; si no obedece, mostrarlo, si no, elevar pasivamente
- Repetir punto 6 (objetos)
- Repetir punto 4 (orientación)
- Pedir descripción de lo que ha sentido/lo primero que ha notado
- Continuar evaluando hasta recuperación completa

Evaluación interictal

Realizar la misma evaluación sin crisis y < 1 hora después del periodo postictal

Fuente: elaboración propia en base a referencia 15.

MEDIDAS DE SEGURIDAD

Aunque la monitorización de VEEG es considerada una prueba segura, existen ciertos eventos adversos que pueden ocurrir derivados de las acciones realizadas para promover la aparición de crisis (disminución de medicación, privación

de sueño, HV, etc.), entre ellos, la aparición de crisis con evolución tónico-clónica, caídas, lesiones, estatus epiléptico o incluso la muerte¹⁷.

Para prevenir estas complicaciones se recomienda^{14, 17}:

- Tener protocolos escritos con el manejo del estatus epiléptico y de crisis en acúmulos.
- Vía intravenosa para pacientes con disminución de MAC.
- Observación 24 horas del paciente y que disponga de una alarma para avisar.
- Medidas protectoras de lesiones relacionadas con las crisis:
 - Protección de barandas en la cama.
 - Cama baja o colchón en el suelo en caso de crisis hipermotoras.
 - Protecciones físicas dentro de la habitación (sin obstáculos, mobiliario sin cantos duros) y en el baño (tapas blandas y lavabo empotrado).
 - En caso de disminución de MAC, mantener al paciente en cama todo lo posible, y acompañarlo estrechamente cuando esté fuera de la cama.

Atención ambulatoria

Sufrir epilepsia y los efectos adversos del tratamiento tiene consecuencias neurológicas, cognitivas, psicológicas y sociales que afectan significativamente a la calidad de vida de las personas afectadas¹⁸.

La participación de una enfermera con competencias avanzadas en epilepsia genera ahorro de costes al reducir el uso general de los servicios de salud, especialmente en términos de visitas a Urgencias y la duración de la hospitalización¹⁹.

A menudo, las enfermeras desempeñan múltiples funciones que requieren experiencia en la prestación de cuidados a la

PCE, educación para el autocuidado, atención psicosocial e investigación clínica¹⁸. La existencia de unidades especializadas en epilepsia ha permitido a las enfermeras con un conocimiento especializado en epilepsia convertirse en miembros integrales de los equipos multidisciplinares en epilepsia^{20, 21}.

FUNCIONES DE LA ENFERMERA EN LA ATENCIÓN AMBULATORIA^{22, 23}

- Educación y cuidado clínico:
 - Epilepsia: causas, tipos de crisis, tratamientos.
 - Medicación: adherencia, manejo, efectos secundarios.
 - Manejo de crisis: diario de crisis.
 - Primeros auxilios en crisis epilépticas.
 - Promover seguridad personal y minimizar riesgos por crisis.
 - Plan de medicación de emergencia.
- Soporte psicosocial:
 - Vivir con epilepsia.
 - Experiencias de estigma y discriminación.
 - Entorno social, familiar y laboral.
 - Cuidados paliativos y duelo.
 - Calidad de vida, depresión, ansiedad.
 - Muerte súbita: SUDEP (*Sudden Unexpected Death in Epilepsy*).
- Continuidad asistencial: coordinación entre distintos niveles de atención.
- Coordinación de cuidados y servicios.
- Investigación y docencia.

Así pues, la atención ambulatoria, en formato presencial o con seguimiento telefónico, telemedicina o vía correos electrónicos, desempeña un importante papel en el fomento del autocuidado, la prevención de complicaciones y la mejora de la calidad de vida. La pandemia de COVID-19 resultó en una expansión de las capacidades y el uso de la telemedicina, con experiencias y resultados favorables para pacientes y proveedores de salud, lo que permitió su adopción a gran escala²⁴.

Diagnósticos enfermeros más relevantes en las personas con epilepsia

En la tabla 4 se muestran algunos diagnósticos enfermeros en las PCE. Todos ellos dependerán de la frecuencia y del tipo de crisis de cada persona²⁵⁻²⁹.

TABLA 4. DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS MÁS RELEVANTES EN LAS PERSONAS CON EPILEPSIA Y SUS CORRESPONDIENTES NOC Y NIC

Diagnóstico de Enfermería	NOC (resultados esperados)	NIC (intervenciones de Enfermería)
00336 Riesgo de lesión física r/c disminución del nivel de conciencia durante las crisis y en el poscrítico	• Función neurológica: conciencia (0912). Indicadores: orientación cognitiva (091202) • Entorno seguro del hogar (1910). Indicadores: disposición de los muebles para reducir riesgos (191013)	• Precauciones en las convulsiones (2690). Act.: instruir al paciente acerca de los factores desencadenantes • Manejo ambiental: seguridad (6486). Act.: modificar el ambiente para minimizar los peligros y riesgos
00039 Riesgo de aspiración r/c disminución del nivel de conciencia	• Función neurológica (0909). Indicadores: actividad comicial (090914)	• Manejo de las convulsiones (2680). Act.: poner en decúbito lateral. Aflojar la ropa

(Continúa)

*(Continuación)***TABLA 4. DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS MÁS RELEVANTES EN LAS PERSONAS CON EPILEPSIA Y SUS CORRESPONDIENTES NOC Y NIC**

Diagnóstico de Enfermería	NOC (resultados esperados)	NIC (intervenciones de Enfermería)
00051 Deterioro de la comunicación verbal r/c crisis con alteración del lenguaje	• Función neurológica: función sensitivomotora (0913). Indicadores: habla (091317)	• Estimulación cognitiva (4720). Act.: mostrar sensibilidad por parte del cuidador, respondiendo con rapidez y de forma apropiada a las indicaciones del paciente
00493 Procesos de pensamiento alterados r/c crisis y periodo poscrítico	• Función neurológica: consciencia (0912)- Indicadores: orientación cognitiva (091202)	• Orientación en la realidad (4820). Act.: informar al paciente acerca de personas, lugares y tiempo, si es necesario
00131 Deterioro de la memoria r/c crisis de lóbulo temporal y/o MAC	• Memoria (0908). Indicadores: recuerda con precisión la información reciente (090802)	• Entrenamiento de la memoria (4760). Act.: ayudar en las tareas asociadas al aprendizaje, como la práctica de aprendizaje y el recuerdo de la información verbal o gráfica presentada, si procede
00400 Ansiedad excesiva relacionada con el diagnóstico de epilepsia y la aparición de crisis	• Autocontrol de la ansiedad (1402)- Indicadores: utiliza técnicas de relajación para reducir la ansiedad (140207)	• Mejora del afrontamiento (5230). Act.: proporcionar información objetiva respecto del diagnóstico, tratamiento y pronóstico
00052 Deterioro de la interacción social r/c el estigma y manifestado por aislamiento social	• Soporte social (1504). Indicadores: contactos sociales de soporte (150427)	• Mejora de la socialización (5100). Act.: animar al paciente a desarrollar relaciones

(Continúa)

(Continuación)

TABLA 4. DIAGNÓSTICOS ENFERMEROS MÁS RELEVANTES EN LAS PERSONAS CON EPILEPSIA Y SUS CORRESPONDIENTES NOC Y NIC

Diagnóstico de Enfermería	NOC (resultados esperados)	NIC (intervenciones de Enfermería)
00442 Disposición para mejorar la capacidad de autocuidado manifestado por deseo expresado de aprender sobre su tratamiento y prevenir crisis epilépticas	Automanejo: enfermedad crónica (3102). Indicadores: sigue el tratamiento recomendado (310211)	Enseñanza: proceso de enfermedad (5602). Act.: proporcionar al paciente información sobre la enfermedad, según corresponda
00366 Excesiva carga de cuidados r/c epilepsia farmacorresistente (cuidadores de la PCE)	Bienestar del cuidador (2508). Indicadores: la familia comparte la responsabilidad de los cuidados (250811)	Apoyo a la familia (7140). Act.: ayudar a organizar una red de recursos diseñados para proporcionar servicios de apoyo

MAC: medicamentos anticrisis; PCE: persona con epilepsia; r/c: relacionado con.

Fuente: elaboración propia basada en referencias 25-29

Puntos clave

- La PCE precisa de una atención especializada por parte de Enfermería en las distintas etapas de su vida.
- La PCE requiere una atención integral que incluya la prevención de complicaciones, la adherencia al tratamiento, el apoyo psicoemocional y la educación tanto de la PCE como de su entorno.
- Tanto la atención hospitalaria como ambulatoria de la PCE requieren de enfermeras con formación y competencia profesional avanzada en epilepsia.

BIBLIOGRAFÍA

1. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55(4):475-82.
2. Carreño Martínez MM. Vivir con epilepsia. Clínic Barcelona. 2025. Disponible en: <https://www.clinicbarcelona.org/asistencia/enfermedades/epilepsia/vivir-con-la-enfermedad>
3. Velásquez M, De Marinis A, Benavides E. Muerte súbita en epilepsia. *Rev Med Chil*. 2018;146(8):902-8.
4. Manzanares I. El rol de la enfermera de práctica avanzada en epilepsia: empoderamiento del paciente y satisfacción con los cuidados. Tesis doctoral. Universitat de Barcelona. 2022. Disponible en: <https://hdl.handle.net/2445/215093>
5. Manzanares I, Cuzco C, López Ramón N, Conde Blanco E, Carreño Martínez M. Empoderamiento y adherencia al tratamiento en pacientes con epilepsia. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*. 2025. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-revista-cientifica-sociedad-espanola-enfermeria-319-avance-resumen-empoderamiento-adherencia-al-tratamiento-pacientes-S2013524625000145>
6. Ioannou P, Foster DL, Sander JW, Dupont S, Gil-Nagel A, Drogen O'Flaherty E, et al. The burden of epilepsy and unmet need in people with focal seizures. *Brain Behav*. 2022;12(9):e2589.
7. Sociedad Andaluza de Epilepsia. Guía Andaluza de Epilepsia 2015. 1.ª ed. Barcelona: Viguera Editores; 2015.
8. Díez B, Fumaral A, Casanovas C, Creus MJ, Vilchez MV, Molinos C, et al. Intervención educativa en pacientes con epilepsia ingresados en la Unidad de Monitorización de Epilepsia del Hospital Universitari Germans Trias i Pujol. *Revista de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*. 2012;0(35):12-9.
9. Orden PRE/2356/2010, de 3 de septiembre, por la que se modifica el Anexo IV del Reglamento General de Conductores, aprobado por el Real Decreto 818/2009, de 8 de mayo. BOE» núm. 220, de 10 de septiembre de 2010. Disponible en: <https://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-2010-13946>
10. Tatum WO, Mani J, Jin K, Halford JJ, Gloss D, Fahoum F, et al. Minimum standards for inpatient long-term video-EEG monitoring: A clinical practice guideline of the international league against epilepsy and international federation of clinical neurophysiology. *Clin Neurophysiol*. 2022;134:111-28.

11. Seeck M, Koessler L, Bast T, Leijten F, Michel C, Baumgartner C, et al. The standardized EEG electrode array of the IFCN. *Clin Neurophysiol.* 2017;128(10):2070-7.
12. Volkens N, Carrizosa J. El valor de las enfermeras especializadas en epilepsia: tomar medidas. *Epigraph.* 2022;24(4):61-6.
13. Lado FA, Ahrens SM, Riker E, Muh CR, Richardson RM, Gray J, et al. Guidelines for Specialized Epilepsy Centers: Executive Summary of the Report of the National Association of Epilepsy Centers Guideline Panel. *Neurology.* 2024;102(4):e208087.
14. Baumgartner C, Pirker S. Video-EEG. *Handb Clin Neurol.* 2019;160:171-83.
15. Beniczky S, Neufeld M, Diehl B, Dobesberger J, Trinka E, Mameniskiene R, et al. Testing patients during seizures: A European consensus procedure developed by a joint taskforce of the ILAE - Commission on European Affairs and the European Epilepsy Monitoring Unit Association. *Epilepsia.* 2016;57(9):1363-8.
16. Bagić AI, Ahrens SM, Chapman KE, Bai S, Clarke DF, Eisner M, et al. Epilepsy monitoring unit practices and safety among NAEC epilepsy centers: A census survey. *Epilepsy Behav.* 2024;150:109571.
17. Craciun L, Alving J, Gardella E, Terney D, Meritam P, Cacic Hribljan M, et al. Do patients need to stay in bed all day in the Epilepsy Monitoring Unit? Safety data from a non-restrictive setting. *Seizure.* 2017;49:13-6.
18. Beghi E. The Epidemiology of Epilepsy. *Neuroepidemiology.* 2020;54(2):185-91.
19. National Institute for Health and Care Excellence. Epilepsies in children, young people and adults. NICE guideline 217. NICE. 2022. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng217>
20. Prevos-Morgant M, Leavy Y, Chartrand D, Jurasek L, Osborne Shafer P, Shinnar R, et al. Benefits of the epilepsy specialist nurses (ESN) role, standardized practices and education around the world. *Rev Neurol (Paris).* 2019;175(3):189-93.
21. Manzanares I, Sevilla Guerra S, Peña-Ceballos J, Carreño M, Palanca M, Lombraña M, et al. The emerging role of the advanced practice epilepsy nurse: A comparative study between two countries. *J Clin Nurs.* 2021;30(9-10):1263-72.
22. Hutchinson K, Ryder T, Coleman H, Nullwala R, Herkes G, Bleasel A, et al. Determining the role and responsibilities of the community epilepsy nurse in the management of epilepsy. *J Clin Nurs.* 2023;32(13-14):3730-45.

23. Higgins A, Downes C, Varley J, Doherty CP, Begley C, Elliott N. Supporting and empowering people with epilepsy: Contribution of the Epilepsy Specialist Nurses (SENsE study). *Seizure*. 2019;71:42-9.
24. Lavin B, Gray CL, Brodie M. Telemedicine and Epilepsy Care. *Neurol Clin*. 2022;40(4):717-27.
25. Palanca M. Diagnósticos enfermeros en pacientes ingresados en la Unidad de Epilepsia. *Revista Científica de la Sociedad de Enfermería Neurológica*. 2017;46:6-10.
26. Hernández Gómez Y, Hernando Andrés A, Fernández Martínez A, Tersol Claverol G, Fusté Peris MT. Epilepsia: cuidados de enfermería. En: Suñer Soler R (ed.). *Tratado de Enfermería Neurológica*. 3.^a ed. Barcelona: Elsevier; 2013:111-6.
27. Herdman TH, Kamitsuru S. (eds.). *Diagnósticos enfermeros. Definiciones y clasificación*. 2024-2026. Elsevier Health Sciences. 2024.
28. Moorhead S, Swanson E, Johnson M. *Clasificación de resultados de enfermería (NOC): medición de resultados en salud*. Elsevier Health Sciences. 2024.
29. Wagner CM, Butcher HK. *Clasificación de intervenciones de enfermería (NIC)*. 8.^a ed. Barcelona: Elsevier Health Science; 2024.

5 Apoyo emocional y calidad de vida

87

Marina Gómez-Villaboa Benítez

*Enfermera. Consulta de Neurofisiología Clínica y Unidad de Epilepsia.
Hospital Universitario Regional de Málaga*

Impacto de la epilepsia en la vida diaria de la persona

La epilepsia es una enfermedad neurológica que no incapacita a quien la padece, pero sí limita las actividades de la vida diaria.

Conocer la patología, mantener una buena adherencia terapéutica y adoptar unos hábitos de vida saludables son fundamentales a la hora de controlar la enfermedad, aprender a convivir con ella y mejorar la calidad de vida de la persona.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la calidad de vida como: "la percepción que un individuo tiene de su lugar en la existencia, en el contexto de la cultura y del sistema de valores en los que vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, normas y preocupaciones"¹.

Para medir la calidad de vida de las personas con epilepsia, el cuestionario más utilizado es el QOLIE-10 (*Quality of Life in Epilepsy Inventory-10*); disponemos también de su versión extendida QOLIE-31².

En ambos cuestionarios se realizan preguntas específicas en las que las personas pueden expresar cómo se sienten con respecto a diversos aspectos de su vida en relación con la epilepsia; además, se incluyen escalas de calificación, con escala numérica y de frecuencia.

Estas escalas no solo nos permiten obtener información cuantitativa, sino que también nos permiten evaluar elementos cualitativos, como la intensidad o percepciones de los pacientes sobre un tema concreto; además, no solamente mide los síntomas físicos de la epilepsia, sino que también considera el impacto emocional, social y cognitivo de la enfermedad.

Los síntomas y aspectos que toma en cuenta la escala QOLIE-10 incluyen:

- **Frecuencia e intensidad de las convulsiones:** esto incluye la frecuencia e intensidad de las convulsiones en un periodo de tiempo.
- **Efectos secundarios del tratamiento:** los medicamentos anticrisis (MAC) no están exentos de efectos secundarios y pueden ocasionar enlentecimiento mental, fatiga, mareos, somnolencia y cambios de humor.
- **Efectos en la función cognitiva:** la epilepsia y los MAC pueden afectar a la memoria, la atención y otras funciones cognitivas.
- **Bienestar psicológico y emocional:** la ansiedad y la depresión son psicopatologías frecuentes en las personas con epilepsia.
- **Fatiga y falta de energía:** ambos síntomas están relacionados tanto con la enfermedad como con los efectos de los MAC.
- **Salud social:** mide el impacto de la epilepsia en las relaciones sociales, sentimentales y familiares de la persona.
- **Limitaciones en la vida diaria:** valora las limitaciones en la conducción de vehículos, trabajos específicos y problemas de concentración en determinadas tareas y/o en los estudios.
- **Preocupaciones sobre la salud:** la preocupación por la posibilidad de sufrir crisis convulsivas y las comorbilidades asociadas a dicha patología.

- **Autopercepción y autoestima:** es la manera en que una persona se ve a sí misma, incluyendo sus características físicas, habilidades y personalidad.

Aunque uno de los aspectos que mayor calidad de vida da a una persona con epilepsia es el control de las crisis, un abordaje integral y efectivo debe considerar aspectos tan importantes como la integración social, el control de la psicopatología subyacente, el apoyo familiar y social, la capacidad de afrontar el estigma, así como los problemas laborales derivados del mal control de las crisis o de los efectos adversos de la MAC³.

Existen estudios que afirman que los trastornos de salud mental y la epilepsia están íntimamente relacionados con la etiología y los factores predisponentes⁴.

Este dato hace referencia a que no solo se alcanza la calidad de vida con el control de las crisis, sino con la búsqueda de un tratamiento integral que abarque todas las posibles limitaciones en las actividades diarias de una persona con epilepsia.

Estrategias para mejorar la calidad de vida

Vivir con alguna enfermedad crónica genera siempre cierta pérdida de calidad de vida. Además, a la epilepsia tenemos que sumarle el miedo y la constante preocupación a sufrir una crisis, las limitaciones sociales y laborales que estos episodios pueden generar y el sentimiento de estigmatización que experimentan muchas de estas personas³.

En la búsqueda de una mejor calidad de vida, la educación para la salud de estas personas se presenta como la mejor de las herramientas; de esta manera se proporciona información para la toma de decisiones, pero también formación necesaria para emprender cambios en las actividades de la vida diaria, los cuales le ayudarán a ganar autonomía y seguridad⁵.

Este nuevo rol de paciente que acepta y está comprometido con su salud y que está capacitado para la resolución de problemas sobre su patología es lo que se denomina “**paciente empoderado**”.

La OMS define el empoderamiento del paciente como un “proceso mediante el cual las personas adquieren un mayor control sobre las decisiones y acciones que afectan a su salud y bienestar”¹.

Un paciente empoderado es un paciente con conocimientos y con capacidad para decidir y satisfacer sus necesidades gracias a que se le ha dispuesto de los conocimientos y de las herramientas necesarias, es activo en su enfermedad y es capaz de resolver problemas con pensamiento crítico; en definitiva, dispone del control sobre su vida y sobre su salud e, indudablemente, disponer de ese control le permite disfrutar de una mejor calidad de vida^{6,7}.

Esta situación de empoderamiento le ha dotado de estrategias cognitivo-conductuales que le permiten modificar su estilo de vida para desplegar conductas de prevención de complicaciones que, además, fomentan su bienestar y su salud. A todo lo mencionado le sumamos que la autogestión, en colaboración con profesionales sanitarios, le permite utilizar los recursos comunitarios de forma eficiente, mejorando los indicadores de salud y, en consecuencia, reduciendo los costes sanitarios⁸⁻¹⁰.

Otro aspecto fundamental en la búsqueda de la calidad de vida de las personas con epilepsia es el **control de las crisis**. Con frecuencia, esta constante preocupación a sufrir una crisis afecta a la salud mental de estas personas, propiciando estados de ansiedad y depresión¹¹. A su vez, sumamos que la politerapia a la que están sometidos contribuye significativamente al deterioro de la calidad de vida por sus efectos adversos, impidiéndoles hacer determinadas tareas que requieran de cierta concentración¹².

Es por ello que, teniendo en cuenta que la libertad de crisis es el objetivo terapéutico del manejo de la epilepsia, es

necesario encontrar una estrategia de tratamiento personalizada para aumentar la calidad de vida, en la que se consiga alcanzar la libertad de crisis minimizando el impacto de los efectos adversos de los MAC¹³.

Manejo del estigma asociado a la epilepsia

El estigma ha acompañado a la epilepsia durante toda su historia, hasta el punto de ser considerada durante siglos como la enfermedad sagrada¹⁴.

La Real Academia Española define el estigma como: "marca o señal en el cuerpo", "dolor, afrenta, mala fama", "lesión orgánica o trastorno funcional que indica enfermedad constitucional y hereditaria"¹⁵.

En el caso de la epilepsia, muchas personas experimentan un sentimiento de estigmatización debido al desconocimiento generalizado que tiene la población sobre la enfermedad, generando reacciones negativas y exclusión social en el entorno de la persona afectada. Esta situación puede afectar a la autoestima, limitando su vida social y la confianza para participar en actividades educativas o de ocio¹⁶.

En los últimos años se ha mostrado mayor interés en el estudio de este fenómeno, ya que afecta de manera directa a la calidad de vida de las personas con epilepsia, reflejándose en todos los aspectos de la vida, ya sea en el desarrollo personal y/o social, académica y/o laboral e incluso afectando de forma indirecta en el pronóstico de la enfermedad^{17, 18}.

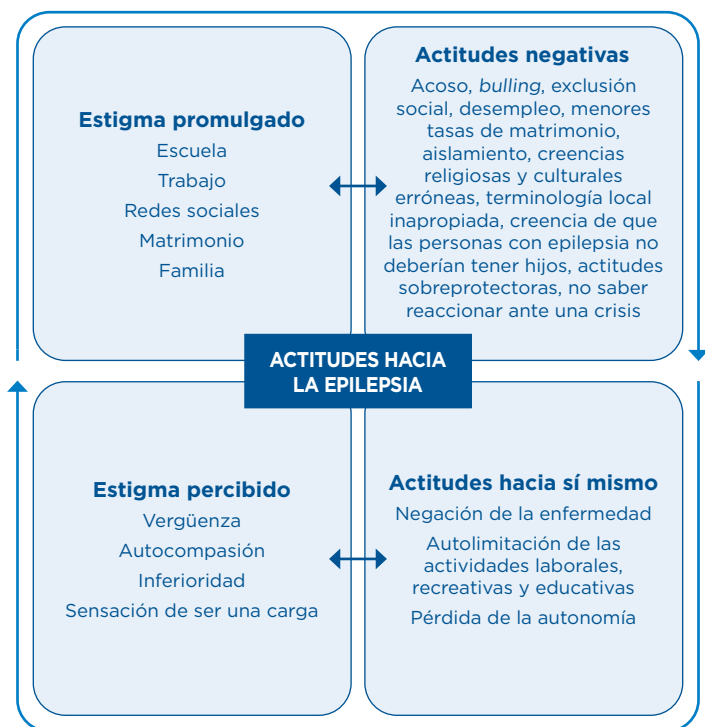
Existen varios modelos de estigma, distinguiéndose principalmente dos en las personas con epilepsia: el **estigma interiorizado o sentido** (estigma percibido o autoestigma) y el **promovido o ejecutado** (estigma social o promulgado)¹⁹.

El autoestigma se refiere a lo que la persona siente y a lo que esperaría encontrar en determinadas situaciones teniendo en cuenta su afección. A su vez, se subdivide en la **pena**, en la **vergüenza** de ser portador de una afección y en

el temor de ser estigmatizado, lo que lleva al individuo a ocultar su padecimiento. Esta angustia, a su vez, facilita que las personas afectadas sean más propensas a desarrollar el segundo modelo de estigmatización: promovida o ejecutada socialmente²⁰.

En la figura 1 podemos encontrar las relaciones entre los diferentes tipos de estigma y las actitudes de los pacientes¹⁹.

FIGURA 1. ACTITUDES HACIA LA EPILEPSIA



Fuente: figura desarrollada por el grupo de trabajo de la ILAE para el estudio del estigma (2022).

Estrategias para sobrellevar el estigma

Vivir con epilepsia impacta de forma directa sobre la persona afectada. De la misma manera que el empoderamiento de la persona mejora su calidad vida, esta educación y adquisición de conocimientos va a influir directamente en una mejor gestión del estigma.

El conocimiento sobre la enfermedad reduce el temor asociado con las crisis epilépticas y, en consecuencia, el impacto psicológico de la enfermedad y del tratamiento. Igual de importante es disponer de una buena red de apoyo familiar, siendo la mejor de las herramientas para reforzar la confianza y generar seguridad y un enfoque proactivo de la enfermedad en la persona afectada²¹.

Formar parte de asociaciones y/o los grupos de apoyo refuerza la seguridad, la autonomía, la autoestima, la confianza y la autoimagen, propiciando una menor pérdida de oportunidades y un mayor éxito en la vida personal, laboral y social^{20, 21}.

El conocimiento nos hace iguales ante la epilepsia, y por ello se debe mejorar la información disponible sobre esta patología en la población, además de aumentar la concienciación con estrategias eficaces, como la información y educación de la ciudadanía, contando con el poder divulgativo de los medios de comunicación y las actividades organizadas por los centros sanitarios en centros educativos, de trabajo y en la comunidad²².

Recursos de apoyo comunitario y redes de apoyo

Las asociaciones y/o grupos de apoyo están formados por pacientes, familiares y cuidadores que sufren una patología, trabajan sin fines lucrativos y desempeñan un papel fundamental en la educación para la salud, el apoyo y el acompañamiento de pacientes, asumiendo una importante labor divulgativa y de sensibilización sobre la patología,

además de promover la igualdad de derechos, mejoras políticas en la atención sanitaria y en los recursos sociales de los afectados²³.

Entre los beneficios de participar en una asociación, destacamos²³:

- **Apoyo y sensibilización:** fomentando un entorno de acompañamiento, escucha activa, comprensión y respeto, ya que entran en contacto con personas que están en la misma situación.
- **Aprendizaje:** la asociación promueve encuentros para la adquisición de conocimientos en materia de salud y de derechos. Suelen contar con un equipo multidisciplinar al que poder acudir (profesionales sanitarios, trabajadores sociales, asesoramiento legal...), además de la figura del “paciente experto”, que es un paciente con alto grado de experiencia y conocimientos, “un paciente empoderado”, el cual participa en programas de formación y capacitación.
- **Visibilidad y divulgación:** promueven cambios en políticas sanitarias y sociales de instituciones públicas que benefician al colectivo.
- **Actividades en convivencia:** este tipo de actividades aporta grandes beneficios emocionales para la persona con epilepsia y su familia, manteniéndolos activos a través de excursiones, actividades culturales y encuentros.

En España contribuye a esta labor la **Asociación Nacional de Personas con Epilepsia (ANPE)**, la cual “realiza una labor divulgativa y de sensibilización social, contribuyendo a eliminar el estigma y el aislamiento social que generan los estereotipos culturales y sociales alrededor de la epilepsia”. ANPE cuenta con un conjunto de normas y reglas que rigen el funcionamiento de la organización, son los estatutos²⁴.





Además, desde 2006, contamos en España con la Federación Española de Epilepsia (FEDE), cuyo principal objetivo es “mejorar la vida de las personas con epilepsia y sus familias”²⁵.

En su página web se dispone de un directorio con las principales asociaciones de apoyo a personas con epilepsia y sociedades científicas especializadas que se ocupan de la epilepsia en España.

Puntos clave

- El cuestionario más utilizado para medir la calidad de vida de las personas con epilepsia es el QOLIE-10, aportando datos cualitativos y cualitativos del impacto físico y emocional de la enfermedad.
- Educar en epilepsia (“empoderar al paciente”) es lo que mayor calidad de vida proporciona a los pacientes, puesto que mejora la gestión de las crisis y de los efectos adversos a los fármacos, así como la toma de decisiones en su estilo de vida.
- Conocer la epilepsia reduce el temor asociado con las crisis y el impacto psicológico de la enfermedad y del tratamiento.
- Disponer de una buena red de apoyo familiar y comunitario refuerza la confianza y aporta seguridad.
- Son numerosos los beneficios de participar en una asociación de pacientes: apoyo, sensibilización, aprendizaje.
- En España contamos con la Asociación Nacional de Personas con Epilepsia (ANPE) y la Federación Española de Epilepsia (FEDE), además de las asociaciones locales distribuidas por toda la geografía.

BIBLIOGRAFÍA

1. World Health Organization. WHOQOL: Measuring Quality of Life. 2024. Disponible en: <https://www.who.int/tools/whoqol>
2. 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*. 2008;23(3):157-67.
3. Mula M. Psychosocial aspects of epilepsy: a wider approach. *BJPsych Open*. 2016;2(4):270-4.
4. Talibov T, İnci M, İsmayilov R, Elmas S, Büyüktopçu E, Kepenek AO, et al. The relationship of psychiatric comorbidities and symptoms, quality of life, and stigmatization in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2024;156:109838.
5. Cerulli Irelli E, Borioni MS, Morano A, Mazzeo A, Moro P, Orlando B, et al. Frailty as a comprehensive health measure beyond seizure control in patients with epilepsy: A cross-sectional study. *Epilepsia*. 2024;65(6):1658-67.
6. March Cerdà JC. Pacientes empoderados para una mayor confianza en el sistema sanitario [Empowered patients for greater confidence in the health system]. *Rev Calid Asist*. 2015;30(1):1-3.
7. Blanco-Cornejo M, Riva-Palacio-Chiang-Sam IL, Sánchez-Díaz I, Cerritos A, Navarro-Meneses R, López-Hernández D. Empowerment: Approach and Implications in Clinical Practice, Medical Education, and Health and Social Security Systems. *Educación Médica*. 2015;16(3):202-3.
8. Bennett L, Bergin M, Wells JSG. Exploring user empowerment and service improvement within an Irish epilepsy service using Checkland's 'Soft Systems' approach. *J Nurs Manag*. 2021;29(4):844-54.
9. Higgins A, Downes C, Varley J, Doherty CP, Begley C, Elliott N. Supporting and empowering people with epilepsy: Contribution of the Epilepsy Specialist Nurses (SENsE study). *Seizure*. 2019;71:42-9.
10. Bennett L, Bergin M, Wells JS. The potential of critical social theory as an educational framework for people with epilepsy. *Epilepsy Behav*. 2016;54:80-7.
11. Kanner AM, Carrazana E, Munger Clary HM, Rabinowicz AL, Faught E. Anticipatory anxiety of seizures in epilepsy: A common, complex, and underrecognized phenomenon? *Epileptic Disord*. 2024;26(3):273-81.

12. Lozano-García A, González-Bono E, Cano-López I. Impact of interaction among antiseizure medication polytherapy, clinical, sociodemographic and psychological factors on quality of life in patients with epilepsy: A systematic review. *Epilepsy Behav.* 2025;162:110170.
13. Naveen P, Sarala G, Chandra DM, Dutta R, Satodiya V, Imran R, et al. Retrospective Review of Treatment Outcomes in Epilepsy Patients: Seizure Control and Medication Side Effects. *J Pharm Bioallied Sci.* 2024;16(Suppl 3):S2425-S2427.
14. Figuero-Duarte AS, Campbell-Araujo OA. La visión de la epilepsia tras la Historia. *Bol Clin Infant Edo Son.* 2015;32(2):87-101.
15. Real Academia Española de la Lengua. Definición de estigma. Disponible en: <https://dle.rae.es/estigma?m=form>
16. Talibov T, İnci M, İsmayilov R, Elmas S, Büyüktopçu E, Kepenek AO, et al. The relationship of psychiatric comorbidities and symptoms, quality of life, and stigmatization in patients with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2024;156:109838.
17. Huang Y, Zhang M, Liu T. Effects of self-management education on quality of life in patients with epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Epilepsy Behav.* 2025;168:110393.
18. Gómez Martínez S, Hernández-Martínez HE, Givaudan Jiménez J, Guerrero-García JC, Saucedo-Alvarado PE, Velasco AL. Importancia del estigma en epilepsia. *Rev Fac Med (Méx.)* 2022;65(6):8-14. [Citado 7 de mayo de 2025].
19. Manzanares I, Kuramochi I, Olivera M, Centeno M, Khawaja M, Pin-tor L, et al. Evaluation of self-stigma in patients with epilepsy: Validation of the self-stigma scale to Spanish (ESSS-S). *Epilepsia Open.* 2024;9(6):2384-94.
20. Carrizosa Moog J. Estigma en epilepsia. *Iatreia.* 2009;22(3):246-55. [Citado 7 de mayo de 2025].
21. Regueras E, Torres LM, Vergés J. Importancia de las sociedades científicas y las asociaciones de pacientes en el ecosistema sanitario. *Rev OFIL-ILAPHAR.* 2023;33(4):425-6. [Citado 7 de mayo de 2025].
22. Medium. Reduciendo Estigmas en la comunicación de la epilepsia. 2021. Disponible en: <https://espac-epilepsia.medium.com/reduciendo-estigmas-en-la-comunicación-de-la-epilepsia-268f4012b01b>
23. Asociación Nacional de Personas con Epilepsia (ANPE). Fines ANPE. Disponible en: <https://www.anpeepilepsia.org/fines>

24. Asociación Nacional de Personas con Epilepsia (ANPE). Estatutos. Disponible en: https://www.anpepilepsia.org/images/documentos-ANPE/Estatutos_Asociacion-Nacional-de-Personas-con-Epilepsia-ANPE.pdf
25. Federación Española de Epilepsia (FEDE). Disponible en: <https://fedeepilepsia.com/>

6 Cuidados para grupos de riesgo de epilepsia en poblaciones vulnerables

99

Marina Gómez-Villaboa Benítez

*Enfermera. Consulta de Neurofisiología Clínica y Unidad de Epilepsia.
Hospital Universitario Regional de Málaga*

Personas de edad avanzada

Las causas más frecuentes de epilepsia en la población de edad avanzada son derivadas de accidentes vasculares (ictus, infartos y/o hemorragias cerebrales), siendo la epilepsia una consecuencia que puede aparecer en el momento agudo del episodio, semanas o incluso meses después. Le siguen las crisis provocadas por lesiones cerebrales (tumores, metástasis) y las relacionadas con enfermedades neurodegenerativas (Alzheimer)¹.

En las personas de edad avanzada existen diferentes manifestaciones de la epilepsia (lentitud mental, confusión, episodios con características sincopales), siendo por ello infra-diagnosticada, provocando un retraso en su diagnóstico. La mayoría de las crisis son de origen focal con o sin generalización secundaria, con buena respuesta a los medicamentos anticrisis (MAC).

Son tres los principales aspectos a tener en cuenta en el tratamiento farmacológico de la epilepsia en personas mayores:

- Presencia de otras patologías.
- Mayor interacción entre los fármacos y sensibilidad a los efectos adversos, debido a la polifarmacia.
- Alteraciones metabólicas propias de la edad, que dificultan su absorción y eliminación.

El inicio del tratamiento será por ello de forma gradual y su dosis terapéutica, con frecuencia, será menor a la habitual.

La persona de edad avanzada con epilepsia puede y debe llevar una vida normal, siendo necesario mantener una correcta adherencia terapéutica y unos buenos hábitos de sueño, actividad física y alimentación. Es importante vigilar el estado de ánimo, debiendo ser comunicado al especialista con premura para un mejor manejo de esta patología con ayuda de otros especialistas².

Mujeres: gestación, lactancia, menopausia

El uso de MAC durante el **embarazo** podría aumentar el riesgo de efectos teratogénicos en el feto. Por ello, las mujeres con epilepsia que desean ser madres deberán planificar el embarazo y comunicárselo a su especialista, nunca debiendo abandonar o modificar el tratamiento por su cuenta^{1,3}.

Las mujeres embarazadas con epilepsia tomarán los suplementos vitamínicos y el ácido fólico que les recomiende su especialista. Algunos MAC pueden influir en la absorción del ácido fólico, por ello la dosis, en algunos casos, debe ser superior a la habitual. El embarazo será llevado con un seguimiento más estrecho, tanto por los ginecólogos como por su neurólogo^{4,5}.

En el periodo de **lactancia**, las mujeres pueden amamantar a sus bebés sin riesgos, ya que muchos MAC no pasan a la leche; no obstante, cada caso es particular y debe ser consultado con el especialista¹.

En la **menopausia** debemos saber que es una circunstancia que puede alterar el control de la enfermedad, debido tanto a los cambios hormonales fisiológicos como por la terapia hormonal sustitutiva a base de estrógenos. Se debe considerar que algunos MAC pueden empeorar la osteoporosis, incrementada per se en esta etapa de la vida⁶.

Niños

La epilepsia es el trastorno neurológico más frecuente en niños, con manifestaciones clínicas muy variables en función de su etiología. Conocer el origen de este trastorno va a condicionar el éxito del tratamiento.

La epilepsia más frecuente en niños es la epilepsia generalizada idiopática, que, por lo general, va a ser respondedora a los MAC actuales, con apenas efectos adversos, por lo que no va a condicionar su desarrollo cognitivo y/o aprendizaje, presentando buen pronóstico en la mayoría de los casos¹.

No obstante, la epilepsia es un trastorno complejo y debe ser diferenciado de los TPNE (trastornos paroxísticos no epilépticos), frecuentes en la infancia, y de otras manifestaciones más graves, como son los síndromes epilépticos en la infancia.

Estos síndromes son trastornos epilépticos complejos, con características propias en su presentación, respuestas a los MAC y/o pronósticos, pudiendo producir deterioro cognitivo severo debido a la frecuencia e intensidad de las crisis^{7,8}.

El diagnóstico de epilepsia en niños es siempre un escenario desconcertante, siendo por ello recomendable seguir algunas indicaciones desde el inicio^{7,8}:

1. **Evitar la sobreprotección**, ya que pueden y deben llevar una vida normal.
2. **Explicarles su enfermedad** con palabras sencillas (a través de cuentos), comunicarlo a familiares y amigos cercanos y en el colegio (normalización).
3. Crearles unos **hábitos de vida saludable** en alimentación, actividad física y descanso/sueño (especialmente importante en ellos).
4. **Vigilar el estado de ánimo** (autoestima).

Pacientes con discapacidad intelectual y/o parálisis cerebral

La epilepsia es la patología médica más prevalente en las personas con discapacidad intelectual, siendo, además, una complicación frecuente (50 %) en pacientes con parálisis cerebral (50 %).

Estos pacientes no suelen ser buenos respondedores a los tratamientos convencionales y, además, con frecuencia se acompañan de trastornos del comportamiento. Se recomiendan, por ello, los MAC que no produzcan trastornos de conducta ni desinhibición y que, además, eviten agresividad y trastornos conductuales.

La gravedad clínica, el tipo de daño cerebral y su extensión condicionarán el riesgo de padecer o no epilepsia, así como su pronóstico y la eficacia del tratamiento elegido⁹.

Puntos clave

- Las causas más frecuentes de epilepsia en la población de edad avanzada son derivadas de accidentes vasculares, lesiones cerebrales y enfermedades neurodegenerativas, y presentan manifestaciones clínicas muy diversas. La respuesta a los MAC suele ser bastante buena.
- Algunos MAC aumentan el riesgo de efectos teratogénicos.
- La lactancia materna no tiene contraindicación, a excepción de casos concretos.
- La menopausia es una etapa que puede alterar el control de la epilepsia debido a los cambios hormonales.

- La epilepsia más frecuente en niños es la epilepsia generalizada idiopática con buena respuesta a MAC, debiendo diferenciarse de los TPNE y de otras manifestaciones más graves, como son los síndromes epilépticos.
- La epilepsia es prevalente en las personas con discapacidad intelectual y con parálisis cerebral.

BIBLIOGRAFÍA

1. López-González FJ, Villanueva V, Falip M, Toledo M, Campos D, Serratosa J (eds.). Recomendaciones diagnóstico-terapéuticas de la SEN2019. 2023. Disponible en: www.sen.es/pdf/guias/GuiaEpilepsia_2023.pdf
2. Malmgren K. Patient-centered outcomes and quality of life in elderly people with epilepsy: A focused review. *Seizure*. 2024;S1059-1311(24)00191-2.
3. Tomson T, Battino D, Bromley R, Kochen S, Meador K, Pennell P, et al. Management of epilepsy in pregnancy: a report from the International League Against Epilepsy Task Force on Women and Pregnancy. *Epileptic Disord*. 2019;21(6):497-517.
4. Dupont S. Gestion et programmation de la grossesse chez la patiente épileptique. *Rev Prat*. 2024;74(9):981-4.
5. Li Y, Meador KJ. Epilepsy and Pregnancy. *Continuum (Minneapolis)*. 2022;28(1):34-54.
6. Hopfing L, Kyriakopoulos P, Bui E. Sex and gender differences in epilepsy. *Int Rev Neurobiol*. 2022;164:235-76.
7. Specchio N, Wirrell EC, Scheffer IE, Nabbout R, Riney K, Samia P, et al. International League Against Epilepsy classification and definition of epilepsy syndromes with onset in childhood: Position paper by the ILAE Task Force on Nosology and Definitions. *Epilepsia*. 2022;63(6):1398-442.
8. Tenney JR. Epilepsy-Work-Up and Management in Children. *Semin Neurol*. 2020;40(6):638-46.
9. Pérez IF, Villagra TB, Jiménez-Balado J, Redondo JJ, Recasens BB. Risk factors and outcome of epilepsy in adults with cerebral palsy or intellectual disability. *Epilepsy Behav*. 2023;147:109450.

7 Abreviaturas

104

AMPA:	ácido α -amino-3-hidroxi-5-metil-4-isoxazolpropiónico.
ANPE:	Asociación Nacional de Personas con Epilepsia.
BIG:	dieta de bajo índice glucémico.
BZD:	benzodiazepina.
CI:	cociente intelectual.
CTCG:	crisis tónico-clónica generalizada.
DAM:	dieta de Atkins modificada.
DBS:	<i>Deep Brain Stimulation</i> (estimulación cerebral profunda).
DC:	dieta cetogénica.
DCC:	dieta cetogénica clásica.
ECG:	electrocardiograma.
EEC:	estado epiléptico convulsivo.
EEG:	electroencefalograma.
EENC:	estado epiléptico no convulsivo.
EPA:	enfermera de práctica avanzada.
ESN:	enfermera especialista en epilepsia.
FEDE:	Federación Española de Epilepsia.
GABA:	ácido gamma-aminobutírico
GLUT1:	<i>Glucose Transporter Type 1</i> (transportador de glucosa tipo 1).
HV:	hiperventilación.
ILAE:	<i>International League Against Epilepsy</i> (Liga Internacional contra la Epilepsia).
IV:	intravenoso.
LCM:	lacosamida.
LEV:	levetiracetam.
LITT:	<i>Laser Interstitial Thermal Therapy</i> (terapia térmica intersticial con láser).

MAC:	medicación/medicamento anticrisis
MCT:	<i>Medium Chain Triglycerides</i> (triglicéridos de cadena media).
MG:	medidas generales.
NMDA:	N-metil-D-aspartato.
OMS:	Organización Mundial de la Salud.
PCE:	persona con epilepsia.
PET:	tomografía por emisión de positrones.
PHT:	fenitoína.
QOLIE:	<i>Quality of Life in Epilepsy Inventory</i> (Cuestionario Calidad de Vida en Epilepsia).
QT:	Intervalo QT (electrocardiograma, relacionado con la repolarización cardíaca).
RM:	resonancia magnética.
RM 3T:	resonancia magnética de 3 teslas.
RNS:	<i>Responsive NeuroStimulation</i> (estimulación cortical responsiva).
SPECT:	tomografía computarizada por emisión de fotón único.
SSJ:	síndrome de Stevens-Johnson.
SUDEP:	<i>Sudden Unexpected Death in Epilepsy</i> (muerte súbita inesperada en epilepsia).
SUEH:	Servicio de Urgencias Extrahospitalarias.
SUH:	Servicio de Urgencias Hospitalarias.
TPNS:	trastornos paroxísticos no epilépticos
UCI:	Unidad de Cuidados Intensivos.
UME:	Unidad de Monitorización de Epilepsia.
VEEG:	videoelectroencefalograma.
VIH:	virus de la inmunodeficiencia humana.
VNS:	<i>Vagus Nerve Stimulation</i> (estimulación del nervio vago).
VPA:	ácido valproico.



Con la colaboración de

