

UNIVERSIDAD DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO

RED BIBLIOTECARIA MATÍAS

DERECHOS DE PUBLICACIÓN

Basados en

El Reglamento de Graduación de la Universidad Dr. José Matías Delgado

Capítulo VI, Art. 46

“Los documentos finales de investigación serán propiedad de la Universidad para fines de divulgación”

Publicado bajo la licencia Reconocimiento-NoComercial-CompartirIgual de Creative Commons
<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/3.0/>



Se permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra siempre que se especifique el autor y el nombre de la publicación y sin objetivos comerciales, y también se permite crear obras derivadas, siempre que sean distribuidas bajo esta misma licencia

Para cualquier otro uso se debe solicitar el permiso a la Universidad



UNIVERSIDAD “DR. JOSÉ MATÍAS DELGADO”
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
“DR. LUÍS EDMUNDO VÁSQUEZ”
ESCUELA DE MEDICINA



TÉSIS DE GRADUACIÓN

TÍTULO DE LA INVESTIGACIÓN

**“EVALUACIÓN DE RESULTADOS EN SIETE CASOS DE CIRUGÍA PARA
EPILEPSIA MEDICAMENTE INTRATABLE EN PACIENTES DE EDAD
PEDIÁTRICA EN EL SALVADOR.”**

ELABORADO POR:

Andrea Cristina Farela Rodríguez

Alvaro Martín-Menjívar

ASESOR DE TEMA:

Dr. Mauricio Alfredo Muñoz Martínez (HNNBB)

PARA OPTAR AL TÍTULO DE:

Doctor en Medicina

CONTENIDO

1. Introducción.....	4
2. Antecedentes.....	6
3. Planteamiento del problema.....	10
4. Justificación.....	13
5. Delimitación del estudio.....	15
6. Objetivos.....	16
6.1. Objetivos generales.....	16
6.2. Objetivos específicos.....	16
7. Marco Teórico.....	18
7.1. Definición de epilepsia.....	18
7.2. Epilepsia medicamento intratable (EMI).....	20
Características fundamentales de la EMI:.....	21
7.3. Síndromes asociados a epilepsia medicamento intratable.....	23
Encefalitis de Rasmussen.....	23
Síndrome de West.....	26
Síndrome de Lennox-Gastaut.....	26
Síndrome de Sturge-Weber.....	28
Síndrome de Landau-Kleffner.....	28
7.4. Epidemiología.....	29
Incidencia.....	30
Prevalencia.....	30
Factores de riesgo.....	31
Pronóstico.....	31
7.5. Efectos de la condición crónica.....	32
7.6. Selección de candidatos para cirugía.....	34
7.7. Indicaciones y criterios de selección para cirugía.....	35
7.8. Evaluación prequirúrgica.....	38
7.10. Alternativas quirúrgicas.....	56
7.11. Complicaciones de la intervención quirúrgica.....	58
7.12. Seguimiento Posterior a la Intervención.....	60
7.13. Calidad de vida.....	64
7.14. Herramientas de medición de calidad de vida.....	68
Cuestionario para la Epilepsia en Niños.....	69

Cuestionario de Calidad de Vida en Niños con Epilepsia (QOLCE)	70
Escala de Impacto de la Epilepsia Pediátrica (IPES).....	73
Resultados de estudios sobre la calidad de vida en pacientes postquirúrgicos.....	77
La Escala de Likert	78
8. Metodología.....	79
8.1. Tipo de estudio.....	79
8.2. Población y muestra	79
Población de estudio y muestra	79
Muestreo.....	79
8.3. Criterios de inclusión y exclusión.....	80
Criterios de inclusión	80
Criterios de exclusión	81
8.4. Selección de variables	82
8.5. Procedimiento para recolección de información.....	97
8.6. Plan de tabulación y análisis	98
8.7. Consideraciones éticas	99
9. Análisis de Resultados.....	100
Características de la población.....	100
Efectos de la intervención quirúrgica sobre el control de crisis.....	101
Escala de Impacto de la Epilepsia Pediátrica (IPES)	102
Escala Hague de Efectos Adversos (HASES).....	105
Escala Hague de Severidad de las Crisis (HASS).....	110
Cuestionario sobre la Calidad de Vida en Niños con Epilepsia (QOLCE).....	114
10. Discusión.....	119
11. Conclusiones	122
12. Recomendaciones	123
ANEXO 1	124
ANEXO 2	125
ANEXO 3	127
ANEXO 4.....	129
ANEXO 5.....	132
ANEXO 6.....	139
13. Bibliografía	142

1. INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una de las enfermedades que más se presentan a las consultas externas de neurología en el mundo, constituyendo aproximadamente el 60% de la consulta externa de neurología en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom (HNNBB) en El Salvador.

Se acompaña de una alta tasa de incapacidades y, por lo general, tiende a generar un gran impacto negativo sobre la vida del paciente y de su grupo familiar, además de implicar una carga económica importante tanto al sistema de salud como a la familia.

En la actualidad existen diversas metodologías terapéuticas para hacerle frente a la epilepsia, que van desde manejos no farmacológicos como control nutricional (dieta cetogénica), politerapia farmacológica y la cirugía como último recurso. Es importante mencionar que también existen otras alternativas como la estimulación vagal.

Según la OMS (1993) se estima que existen cinco millones de pacientes con síndromes epilépticos en América y el Caribe, de los cuales hasta un 25-30% presentan refractariedad al tratamiento farmacológico, datos que coinciden con los de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE).

Estos pacientes y su grupo familiar se ven afectados por los efectos deletéreos de la epilepsia en sí. La estigmatización que la acompaña y la incompreensión de la enfermedad por parte de la sociedad en general, provoca su marginación lejos de incorporarlos a la vida productiva.

Todo lo anterior hace que la carga negativa que recibe el paciente provenga no sólo de la enfermedad *per se*, sino también de su entorno, dificultando significativamente su admisión a centros de estudio, a actividades laborales y la formación de un hogar.

La cirugía, como opción para el tratamiento de la epilepsia medicamente intratable (EMI) es un campo en permanente evolución gracias al continuo surgimiento de nuevos métodos

diagnósticos para la ubicación de focos epilépticos. Desde la introducción del electroencefalograma (EEG) por el alemán Hans Berger en el año de 1924, hasta el uso de la tomografía por emisión de positrones (PET), la tomografía por emisión de fotones simples (SPECT) y más recientemente la magnetoencefalografía (MEG), las intervenciones quirúrgicas se han convertido en procedimientos cada vez más seguros y rutinarios con muy baja morbimortalidad en la mayoría de las series.

En El Salvador se ha iniciado recientemente la práctica de este tipo de cirugía en pacientes con epilepsia refractaria a los fármacos anticonvulsivantes (FAE) en pacientes en edad pediátrica. Estudios que reflejen el impacto de la cirugía sobre la salud y la calidad de vida son necesarios para determinar si el impacto es positivo y que esto permita impulsar la formación de programas similares en los diversos centros hospitalarios del país.

La puesta en marcha de un programa de esta naturaleza en El Salvador se encuentra limitada por distintos factores que van desde la inaccesibilidad a los métodos diagnósticos mínimos necesarios para la selección de candidatos, hasta la falta de unidades de cuidados intensivos para manejo postquirúrgico inmediato. Sin embargo, lo anterior no justifica el seguir retrasando el inicio de un programa multidisciplinario de cirugía de la epilepsia tomando en cuenta la gran cantidad de pacientes con EMI candidatos a ser estudiados y que podrían beneficiarse de dicho procedimiento.

2. ANTECEDENTES

La primera intervención quirúrgica cerebral realizada con éxito fue llevada a cabo en 1886 por Víctor Horsley en un paciente de 22 años de edad afecto de epilepsia postraumática. Se llevó a cabo en Londres. Junto a William MacEwen, fueron los primeros en localizar y extraer una lesión epileptógena, identificándola a partir de los síntomas del paciente. En Alemania fueron Fedor Frause y Otfried Foerster los responsables de nuevos adelantos en la materia.¹

La electroencefalografía no invasiva fue descrita por primera vez en el año 1929 por Hans Berger. Durante esa década se iniciaron las hipótesis sobre las zonas epileptógenas. Sin embargo, no fue hasta el año 1934 cuando Wilder Penfield y Herber Jasper (Instituto Neurológico de Montreal) generan toda una metodología para el diagnóstico y tratamiento quirúrgico de las epilepsias parciales, basados en el registro directo de la actividad eléctrica del córtex cerebral expuesto durante el acto quirúrgico (electrocorticografía).²

Herber Jasper describió las características de las convulsiones psicomotoras que se podían evidenciar mediante electroencefalografía, con lo que contribuyó para que en 1936 Wilder Penfield pudiera realizar la primera resección temporal para el tratamiento de epilepsia. Sentado ese precedente se realizó diez años después en la ciudad de Boston la primera resección temporal dirigida puramente por EEG por Percival Bailey, con ayuda del neurofisiólogo Frederick Gibbs.³

En los años cincuenta, Spiegel y Wycis comenzaron a aplicar los procedimientos estereotáxicos para tratar las epilepsias rebeldes y, en la década de los sesenta, Talairach y Bancaud (Hospital de Sainte Anne de París) conjugaron los procedimientos estereotáxicos con un nuevo concepto neurofisiológico: la estereoelectroencefalografía. Fueron ellos quienes implantaron los primeros electrodos profundos. Ya en la década de los ochenta comienza a difundirse desde EE.UU. una fuerte corriente de generación de Unidades de Cirugía de la Epilepsia.⁴

Durante los años setenta y con el advenimiento de la tomografía por emisión de positrones al final de dicha década, el interés mundial por la cirugía para la epilepsia se aumentó, a causa principalmente de la mayor facilidad para identificar lesiones intracerebrales potencialmente epileptógenas.⁵

Antes de 1986 existían muy pocos centros de cirugía de la epilepsia y muy pocos pacientes eran tratados. A partir de ese año una serie de conferencias internacionales comenzó a reflejar el creciente interés en este campo.

Los desarrollos posteriores se vieron ayudados por el advenimiento de técnicas de imágenes más efectivas. Durante los últimos 30 años han existido grandes innovaciones que se han dado prácticamente de forma paralela, aunque no en perfecta sincronía, para colaborar con el manejo de estos pacientes: 1) la obtención de información mucho más detallada gracias a los avances en las técnicas de neuroimagen y de monitorización del EEG mediante vídeo sincronizado; 2) la mejora en las técnicas diagnósticas y procedimientos quirúrgicos, incluyendo el inicio de la microneurocirugía; 3) la notable mejoría en cuanto al pronóstico de los pacientes operados, lo que llevó a una mayor aceptación general de la neurocirugía como procedimiento electivo; 4) mayor entendimiento de ciertos conceptos, entre ellos las bases anatómicas y fisiopatológicas de las epilepsias sintomática, historia natural de ciertos síndromes epilépticos infantiles catastróficos y el proceso de desarrollo cerebral y la influencia de las crisis epilépticas sobre el mismo.⁶

Con todos los trabajos y adelantos que se describen anteriormente se logró determinar una teoría sobre las diferentes zonas cerebrales probablemente responsables de la epilepsia en los humanos. A pesar de existir algunas diferencias en cuanto a definición, los conceptos vertidos a partir de las diversas investigaciones ganaron importancia, pues se convirtieron en factores fundamentales para la aplicación de los diferentes medios diagnósticos para la localización de la llamada “zona” o “foco” epileptógeno. En base a ello se han logrado identificar seis zonas particularmente responsables de las convulsiones: la zona sintomatogénica, la zona irritativa, la zona de inicio de la convulsión, la lesión epileptógena, la zona epileptógena y la corteza elocuente. Rosenow y Lüders revisaron

detalladamente cada una de estas áreas y llegaron a formar un concepto principal que define a la zona epileptógena como aquella área cortical que es inevitablemente necesaria para la generación de convulsiones clínicamente epilépticas.⁷

Es importante comprender que con el paso del tiempo, en la práctica clínica, este concepto realmente se ha vuelto una hipótesis de localización multidimensional, la cual a veces tiende a ser difícil de definir con certeza a pesar del uso de todas las herramientas diagnósticas clínicas y tecnológicas.⁸

En latinoamérica también se pueden mencionar algunos hechos históricos relevantes en cuanto al desarrollo de la cirugía para la epilepsia. En 1966 el Dr. J. Fandiio-Franky fundó la Liga Colombiana Contra la Epilepsia (LCE), una organización miembro de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) y el Buró Internacional de la Epilepsia. En los siguientes treinta años un aproximado de 47,000 pacientes visitaron la clínica ambulatoria de dicha organización para recibir tratamiento médico. Ocho años después de su fundación se abrió la Fundación Instituto de Rehabilitación Para Personas Con Epilepsia (FIRE) para poderle dar seguimiento a los pacientes de la LCE y ofrecerles terapia de rehabilitación.

Para complementar el cuidado de estos pacientes, el Dr. Fandiio-Franky fundó un hospital neurológico que funcionaba a la orden de la LCE, bautizado como el Hospital Neurológico HN-LCE en el año de 1989. Dicha institución sin fines de lucro se mantenía con subsidio del gobierno y de otras organizaciones.

En cuanto a los antecedentes históricos del tema en El Salvador realmente no hay mucho que comentar, pues los primeros intentos por iniciar con la práctica del tratamiento quirúrgico contra la epilepsia refractaria a manejo médico se llevaron a cabo en el año de 2008 en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, contabilizando hasta el momento un total de siete cirugías llevadas a cabo en el país.

Aunado a lo anterior, en el país se han dado los primeros pasos respecto a su afiliación a la Liga Internacional contra la Epilepsia habiendo sido aceptados como un capítulo

salvadoreño de la ILAE en el 2010. Esto supondrá la facilitación del apoyo a la implementación de futuros programas de cirugía de la epilepsia en los distintos hospitales, fomentará la formación académica y la investigación, facilitará capacitaciones e intercambios de profesionales y permitirá que se lleven a cabo esfuerzos encaminados a la concientización de la sociedad y del gremio médico acerca de este padecimiento.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La epilepsia es un problema global que afecta a pacientes de toda edad y de ambos sexos. Entre los pacientes más afectados se encuentran aquellos menores de edad, particularmente aquellos en edad pediátrica. Según un estudio realizado en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom (HNNBB), en El Salvador existen datos que revelan que la epilepsia corresponde a un 55% del total de la consulta neurológica (Valencia C., 1995). Durante el año 2008, según las estadísticas del hospital, se contabilizó un aproximado de 2,065 pacientes con diagnóstico de epilepsias parciales.

Se conocen diversas etiologías del problema, siendo las causas genéticas las que tienen mayor incidencia. Actualmente existen diversos consensos sobre las principales causas de la EMI en niños y adolescentes, teniendo en mente que las convulsiones no son una enfermedad en sí, sino más bien la manifestación clínica de un síndrome específico. La evolución natural de algunos de estos síndromes, la edad de inicio de las crisis y la refractariedad a los FAE, son factores que deben ser tomados en cuenta al momento de elegir pacientes para su estudio.

Según datos de la ILAE entre un 25-30% de los pacientes epilépticos son medicamente intratables. Al extrapolar esos datos a El Salvador, equivale a un aproximado de 620 pacientes candidatos a estudio para considerar su elegibilidad a una opción quirúrgica cada año.

En el paciente adulto, del 30 al 50% de las crisis parciales complejas refractarias a los fármacos antiepilépticos son originadas del lóbulo temporal (esclerosis mesial temporal en la mayoría de los casos) a diferencia del paciente pediátrico, cuyo origen suele ser extratemporal, lo que de alguna forma dificulta más su ubicación y su tratamiento. Debido a esto, el tratamiento quirúrgico de la epilepsia extratemporal no puede ser estandarizado, en contraposición al manejo de la esclerosis mesial temporal (EMT), en la cual la lobectomía temporal anterior (LTA) ha sido la norma durante muchos años.

La mayoría de protocolos para la evaluación pre-operatoria exige como mínimo la realización de una MRI (con protocolo o énfasis en región hipocampal) y un video-EEG. El uso de monitoreo invasivo mediante electrodos profundos es un esfuerzo para “mapear” las zonas epileptógenas de origen.

En El Salvador, la falta de métodos avanzados (PET, SPECT, MEG, electrocorticografía) son una limitante, más no una justificación válida, para no intervenir a los pacientes afectados, ya que en la actualidad se cuenta con equipos de imágenes por resonancia magnética (MRI) de alta definición y un centro donde se realizan video-EEG. Esto aunado a la capacidad de correlación semiológica de las convulsiones y a una acuciosa evaluación clínica, las cuales permiten determinar una ubicación bastante precisa del área de interés a considerar. Con eso en mente, la conducta de resear solamente “el foco” epiléptico es sustituida por tractotomías a fin de aislar el lóbulo afectado para impedir la manifestación clínica de la descarga anormal. Es por eso que, a pesar de las limitaciones tecnológicas antes mencionadas, si es posible adaptar los recursos existentes en pro de una evaluación que llene los requisitos mínimos necesarios. El contar con un personal médico multidisciplinario capacitado en el manejo de patologías complejas es otro factor importante.

En los países más desarrollados, con guías de manejo bien establecidas, se ha determinado que no existe una manera única que sea efectiva para la evaluación y tratamiento de estos pacientes, sino más bien, se permite la posibilidad de combinar una serie de métodos diagnósticos y terapéuticos para beneficiar al mismo. Métodos que deben considerarse dependiendo de los recursos con los que cada centro o sistema de salud disponga.

En El Salvador sigue siendo una interrogante si realmente puede existir un centro especializado para el manejo quirúrgico de la epilepsia. Dicha duda se ha fundamentado a través de los años, en la falta de experiencia local y no se ha determinado el impacto que puede tener la intervención quirúrgica en los pacientes como en sus familiares.

Para algunos procedimientos, incluso, existe controversia sobre el momento idóneo de la intervención (tiempo de ensayo con tratamiento médico, momento idóneo para intervenir epilepsias infantiles farmacorresistentes).

En El Salvador, al igual que en otros países, todavía hay incertidumbre sobre la utilización más apropiada de los procedimientos diagnósticos y el mejor abordaje para cada indicación

Se necesita realizar un estudio en el que se pueda evidenciar de alguna manera la eficiencia y eficacia de la cirugía para la EMI, no solo en el terreno de la salud física de los pacientes, sino también en el impacto sobre la calidad de vida del paciente y su familia o red de apoyo. Existen bases de datos sobre ese tema en diversos países.

A raíz de lo expuesto anteriormente surge la pregunta: ¿genera la intervención quirúrgica para EMI un cambio, tanto clínico, como sobre la calidad de vida del mismo paciente y su familia?

4. JUSTIFICACIÓN

La epilepsia sigue ocupando una de las áreas de investigación neuroclínica de mayor interés, y es una de las áreas en las que están surgiendo mayores avances (genética, neuroquímica, nuevos antiepilépticos, métodos diagnósticos). La heterogeneidad de los síndromes englobados bajo el término “epilepsia” dificulta la explicación genérica del origen de la enfermedad ya que es meramente la manifestación de un síndrome y no una enfermedad en sí.

Actualmente existe una gran cantidad de casos en El Salvador de niños con epilepsia, de los cuales algunos son refractarios a la politerapia con FAE. Los datos existentes sobre intratabilidad medicamentosa coinciden con las estadísticas mundiales. Una tercera parte suele ser EMI.

El abordaje quirúrgico tiene sus orígenes desde hace más de 100 años, sin embargo el inicio de su práctica en el país ha sido muy reciente, a excepción de los casos lesionales (tumores, MAV, TCE), los cuales son comúnmente realizados en diversos centros hospitalarios.

Las unidades de cirugía de la epilepsia alrededor del mundo se han multiplicado en la última década, aunque de forma desigual, existiendo predominantemente en los países desarrollados.

Existe la necesidad de iniciar un programa de este tipo en el país, ya que a nivel mundial ha habido un aumento en el interés por el tema, el cual se atribuye, entre otros factores, a los avances en los métodos diagnósticos, al mayor entendimiento tanto de sus bases anatómicas como fisiopatológicas y de los distintos síndromes epilépticos catastróficos de la infancia. A esto se le suma la relativa seguridad de los procedimientos gracias al desarrollo de nuevas técnicas imagenológicas, así como de microneurocirugía, estereotaxia y neuronavegación.

Siendo necesario contar con documentos que califiquen (o descalifiquen) un protocolo de manejo basado en los recursos disponibles en un determinado contexto, está justificado una revisión de los resultados obtenidos hasta la fecha en las intervenciones realizadas a nivel nacional.

Se ha determinado en algunas series en la literatura que utilizan herramientas estandarizadas de medición para comparar la calidad de vida del paciente antes y después del procedimiento, que realmente sí existe una mejoría a mediano plazo durante el seguimiento posterior a la cirugía.

Sin embargo, no se ha publicado en El Salvador ningún estudio que permita evaluar los resultados a mediano o largo plazo en pacientes sometidos al tratamiento quirúrgico, ni el impacto sobre la calidad de vida. Además no existen a nivel nacional estudios de ninguna clase que respalden la realización de las cirugías.

La reciente aparición de la cirugía de la epilepsia en El Salvador y, por ende, la falta de estudios a largo plazo, hacen que exista poco apoyo para su desarrollo. El contexto en el cual se desarrolla esta innovación implica el fomentar actividades de actualización académica, así como estudios que documenten sus resultados.

5. DELIMITACIÓN DEL ESTUDIO

El estudio será descriptivo, retrospectivo y transversal. Para ello se contará con los expedientes de los pacientes con diagnóstico de EMI que han sido intervenidos quirúrgicamente en el HNNBB. Es importante mencionar que lo que se realizará será una recolección de los resultados obtenidos en diversas herramientas de medición de calidad de vida, tanto del paciente como de su grupo familiar. Se busca establecer las condiciones pre y postquirúrgicas en cuanto a calidad de vida. Para ello se revisaran los siguientes cuestionarios:

- 1) QOLCE
- 2) IPES
- 3) HASS
- 4) HASES

El estudio es una revisión del resultado de las cirugías en los casos de EMI para evaluar el impacto de dicha intervención en la calidad de vida del paciente y su grupo familiar, por lo que no es propósito de este estudio:

- a) Establecer guías de manejo de EMI.
- b) Establecer lineamientos para la selección de pacientes para cirugía.
- c) Por ser una serie pequeña, validar un protocolo de manejo.
- d) Sugerir técnicas quirúrgicas.

6. OBJETIVOS

6.1. Objetivos generales

1. Evaluar la efectividad clínica del tratamiento quirúrgico para la epilepsia medicamente intratable (EMI), en una serie de siete pacientes intervenidos quirúrgicamente en el Hospital Nacional de Niños Benjamin Bloom durante el período comprendido entre enero de 2008 y mayo de 2010.
2. Evaluar el impacto del tratamiento quirúrgico para la epilepsia medicamente intratable (EMI) sobre la calidad de vida del paciente y su grupo familiar o cuidadores, en una serie de casos operados en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom (HNNBB) durante el período comprendido entre enero de 2008 y mayo de 2010.

6.2. Objetivos específicos

1. Establecer el perfil epidemiológico y la caracterización clínica de los pacientes intervenidos quirúrgicamente para el manejo de la epilepsia en el HNNBB.
2. Describir el estado prequirúrgico en cuanto a cantidad de crisis convulsivas en el paciente con EMI, para determinar si existe control de crisis posterior a la intervención quirúrgica, utilizando la clasificación de Engel.
3. Comparar la cantidad de fármacos administrados al paciente con EMI, previo y posterior a la cirugía.
4. Comparar los efectos adversos causados por los fármacos antiepilépticos en el paciente con EMI, previo y posterior a la cirugía, utilizando la escala Hague de efectos adversos (HASES).

5. Comparar la severidad de las crisis convulsivas en el paciente con EMI, previo y posterior a la cirugía, utilizando la escala Hague de severidad de las convulsiones (HASS).

6. Comparar la calidad de vida del paciente con EMI intervenido quirúrgicamente, previo y posterior a la cirugía, utilizando el cuestionario de calidad de vida en niños con epilepsia (QOLCE).

7. Comparar la calidad de vida del grupo familiar del paciente intervenido quirúrgicamente por EMI, previo y posterior a la cirugía, utilizando la escala de impacto de la epilepsia pediátrica (IPES).

7. MARCO TEÓRICO

7.1. Definición de epilepsia

De acuerdo a las definiciones aceptadas por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) se considera epilepsia como un grupo de patologías cerebrales caracterizadas por la predisposición permanente de generar crisis epilépticas recurrentes (su manifestación principal) y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición.

La ILAE considera una crisis epiléptica como la manifestación clínica de la hiperactividad paroxística de un grupo de neuronas.⁹

Existen diversas formas de clasificar la epilepsia, ya sea de acuerdo a su lugar de origen o a su etiología. Además puede clasificarse como síndromes clínicos.

De manera dicotómica se clasifica la epilepsia como:

1) Crisis convulsivas generalizadas, que se conceptualizan como aquellas que se originan dentro de redes neuronales bilateralmente, en un punto específico o en varios, pero con propagación rápida hacia el otro hemisferio. Estas redes pueden incluir tanto estructuras corticales como subcorticales, pero no necesariamente incluyen toda la corteza cerebral.¹⁰

2) Crisis epilépticas focales, que se conceptualizan como aquellas que se originan en redes neuronales limitadas a un solo hemisferio que pueden estar bien localizadas o ampliamente distribuidas. Anteriormente se les denominaba parciales.¹⁰

Cada una de ellas tiene a su vez una subclasificación de acuerdo a la presentación clínica. (Ver Tabla 1)

Tabla 1. Clasificación de la epilepsia según su presentación clínica.¹⁰

Tabla 1. Clasificación de Crisis Epilépticas
<ol style="list-style-type: none">1. Crisis Epilépticas Generalizadas<ol style="list-style-type: none">A. Con manifestaciones tónicas y/o clónicas<ol style="list-style-type: none">1. Crisis tónico-clónicas2. Crisis clónicas3. Crisis tónicasB. Ausencias<ol style="list-style-type: none">1. Típicas2. Atípicas3. Ausencias con características especiales<ul style="list-style-type: none">• Ausencia mioclónica• Mioclonia palpebralC. Mioclónicas<ol style="list-style-type: none">1. Mioclónicas2. Mioclónicas atónicas3. Mioclónicas tónicasD. Atónicas2. Crisis epilépticas Focales.<ol style="list-style-type: none">A. Sin alteración del estado de conciencia o alerta (no complejas).<ol style="list-style-type: none">1. Con componentes motores o autonómicos observables2. Con fenómenos psíquicos o sensoriales subjetivosB. Con alteración del estado de conciencia o alerta (complejas).C. Con evolución a crisis convulsiva bilateral o generalización.

Tabla modificada de Engel, Jerome. Report of the ILAE Classification Core Group. Epilepsia, 47(9):1558-1568, 2006.

Clasificación de acuerdo a etiología

- 1) **Genética:** Se reconoce la epilepsia como el resultado directo de un defecto genético conocido o presunto, en el cual las crisis son la manifestación principal de la condición, sin embargo el hecho que se determine la naturaleza fundamental de la condición patológica como genético no excluye la posibilidad que factores exógenos contribuyan a la expresión de la enfermedad.^{10,11}

- 2) **Estructural/metabólica:** Existe una condición estructural o metabólica asociada con un riesgo aumentado de desarrollar epilepsia. Entre las causas estructurales se incluyen desordenes adquiridos como traumas e infecciones; de origen genético como esclerosis múltiple o malformaciones del desarrollo cortical. Estas últimas se consideran como la condición patológica entre el defecto genético y la epilepsia.^{10,11}

- 3) **Causa desconocida:** Se debe considerar un término neutral que sirve para designar que la naturaleza de la causa subyacente es desconocida, ya que puede ser un defecto fundamentalmente genético o una consecuencia de un desorden patológico aun no reconocido.^{10,11}

7.2. Epilepsia medicamente intratable (EMI)

La definición hasta el momento aceptada de epilepsia medicamente intratable (EMI) es la siguiente. Se reconoce como EMI a aquella condición que se caracteriza por el fallo en el control de crisis epilépticas a pesar del tratamiento con al menos 2 o más fármacos anticonvulsivantes escogidos adecuadamente y utilizados a las dosis máximas, ya sea como monoterapia o en combinación.¹²

Deben considerarse varios factores al momento de establecer refractariedad al tratamiento, tales como número de fallas con fármacos anticonvulsivantes, frecuencia con la que ocurren las crisis (diaria, mensual, anual, etc.), tipo de crisis convulsiva, duración de la falta

de respuesta al tratamiento, síndrome epiléptico involucrado, causa de las crisis en caso de la ausencia de un síndrome epiléptico específico, y edad del paciente al momento de inicio de las crisis.^{12,13}

Características fundamentales de la EMI:

- 1) Control insatisfactorio de las crisis: Se refiere a la incapacidad del tratamiento médico adecuadamente prescrito y administrado de reducir la frecuencia o la gravedad de las crisis convulsivas.
- 2) Presencia de efectos secundarios incapacitantes de los fármacos antiepilépticos: Se refiere a los diferentes efectos secundarios neurotóxicos dosis-dependientes tales como alteraciones cognitivas, ataxia, somnolencia, mareo, alteraciones visuales y motoras que interfieren con las actividades diarias del paciente, así como también de otro tipo, como hirsutismo, aumento de peso, hipertrofia gingival, pérdida de cabello, disminución de la libido e impotencia que en conjunto alteran la calidad de vida del paciente. Esto a dosis dentro de los niveles terapéuticos establecidos.
- 3) Persistencia de crisis epilépticas a pesar de ensayos terapéuticos adecuados con fármacos antiepilépticos: Para poder considerar un fármaco antiepiléptico como ineficaz deben tenerse en cuenta las siguientes características:^{12,13}
 - a. Tipo de fármaco utilizado: Debe ser el óptimo para cada síndrome epiléptico.
 - b. Modo de administración: Presentación, dosis, intervalo de dosificación y cumplimiento del tratamiento adecuados.
 - c. Duración del ensayo terapéutico: Puede ser variable y se determina en base a la frecuencia basal de crisis previa a la intervención.
 - d. Ocurrencia de crisis y efectos adversos durante el periodo del ensayo terapéutico.

- e. Razones para discontinuar el tratamiento (si aplicable).
 - i. Control insatisfactorio de las crisis.
 - ii. Efectos adversos.
 - iii. Razones psicosociales.
 - iv. Razones administrativas.
 - v. Factores financieros.
 - vi. Otros.

Las intervenciones terapéuticas para controlar crisis epilépticas buscan como resultado final la ausencia permanente de crisis de todo tipo, incluyendo auras. Además se busca dar tratamiento médico, evitando efectos adversos incapacitantes. Por lo tanto los resultados de una intervención terapéutica pueden clasificarse en dos categorías:¹⁴

Categoría 1. Libre de crisis epilépticas.

Categoría 2. Falla terapéutica

Para determinar cual constituye un período adecuado sin crisis para catalogar al paciente como “libre de crisis” se considera la frecuencia basal de estos episodios antes de la intervención.

Con el fin de calcular intervalos de confianza puede utilizarse la “regla de tres”, para determinar en un 95% que la frecuencia de crisis ha disminuido. Se considera como periodo “libre de crisis” si es al menos tres veces mayor que el intervalo entre crisis más largo previo al inicio del tratamiento o 12 meses, escogiendo el periodo más largo entre los dos.¹⁵

7.3. Síndromes asociados a epilepsia medicamente intratable

Dentro de la clasificación de epilepsia se encuentran diversos síndromes epilépticos con sus características clínicas y electroencefalográficas individuales, sin embargo sólo algunos de ellos están asociados con un riesgo incrementado de presentar refractariedad al tratamiento médico. Entre ellos se encuentran:

- Encefalitis de Rasmussen
- Síndrome de West
- Síndrome de Lennox-Gastaut
- Síndrome de Sturge-Weber
- Síndrome de Landau-Kleffner
- Epilepsia mioclónica juvenil

Encefalitis de Rasmussen

Es una enfermedad progresiva que ocurre principalmente en niños entre 2 y 10 años de edad con un pico de incidencia entre los 5 y 6 años. Se considera que la incidencia es igual en niños que en niñas.

Esta patología condiciona refractariedad medicamentosa y pérdida progresiva de las funciones motoras y cognitivas debido a atrofia cerebral unilateral. Se desconoce la etiología exacta pero entre las teorías existentes se han considerado: infección viral crónica, respuesta inmune anormal a una infección viral o un desorden autoinmune no relacionado a infección.

La Clasificación Internacional de Epilepsias y Síndromes Epilépticos incluye al síndrome de Rasmussen bajo la categoría de epilepsia parcial continua crónica progresiva de la infancia.¹⁶

Una característica definitoria importante es que el niño se encuentra sano hasta el momento en que inician las crisis epilépticas y luego, con el tiempo, estas crisis evolucionan a *epilepsia partialis* continua y gradualmente se desarrolla hemiparesia. Dentro de las manifestaciones clínicas se reconocen tres etapas:

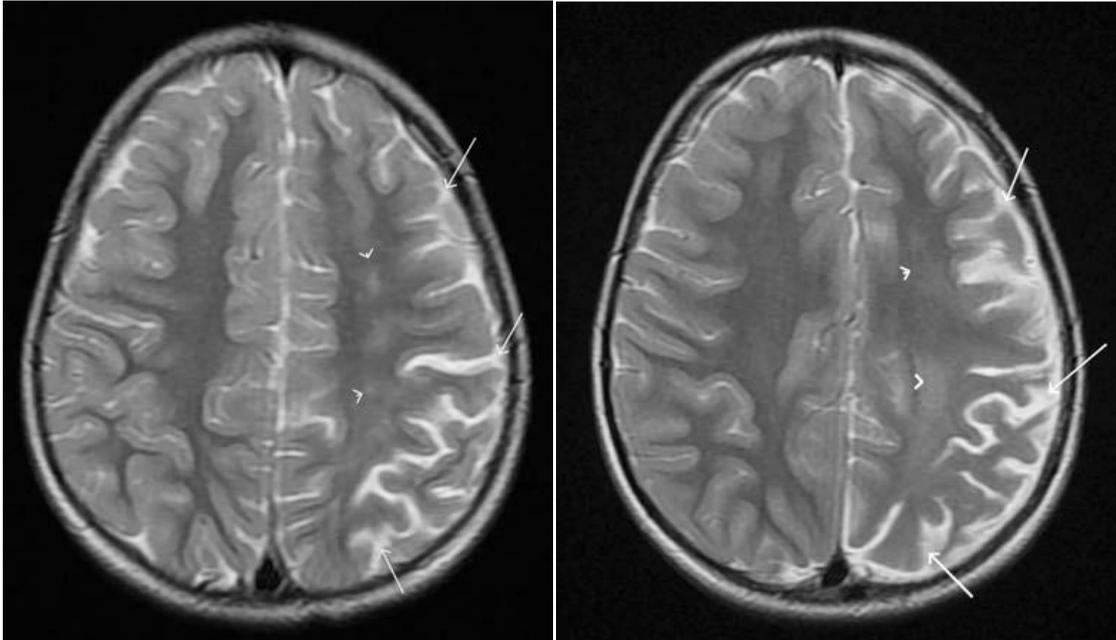
- 1) Crisis simples focales motoras o somatosensoriales o con *epilepsia partialis* continua (60%), crisis focales complejas sin automatismos o crisis tónico-clónicas secundariamente generalizadas. Las crisis provocan deterioro en semanas o meses. La hemiparesia es inicialmente post-ictal y luego se vuelve permanente.
- 2) La segunda etapa puede comprender desde los 3 meses a los 10 años de inicio. Las crisis epilépticas se vuelven más frecuentes y de mayor duración. Aparecen déficits neurológicos y mentales como hemiparesia, hemihiperestesia, hemianopia, dificultad del lenguaje e intelectual.
- 3) Durante la tercera etapa se alcanza mayor severidad de las crisis pero la progresión del déficit neurológico alcanza una meseta, sin posibilidad de regresión.

Los criterios diagnósticos se dividen en:

- Clínicos: Crisis epilépticas de inicio focal y defectos motores focales progresivos.
- Electroencefalográficos (EEG): Lentificación de la actividad basal del hemisferio afectado.
- Neuroimagenológicos por Resonancia Magnética (MRI): Hiperseñales unilaterales rolándicas, parietales o temporales y atrofia cortical focal. (ver figura 1 y 2).
- Biológicos: Electroforesis oligoclonal de proteínas de líquido cefaloraquídeo.

Como se mencionó anteriormente esta patología es de carácter progresivo y el tratamiento que ofrece mejores resultados es la hemisferotomía.^{13,17,18}

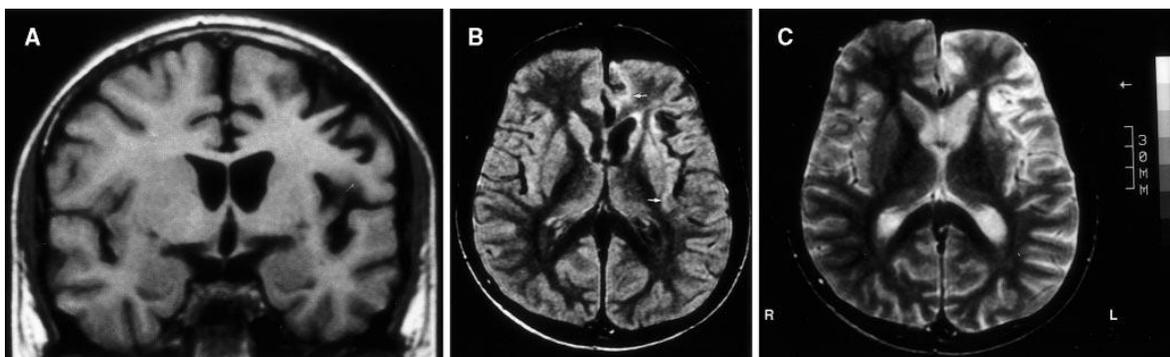
Figura 1. Imagen por resonancia magnética de la encefalitis de Rasmussen.



Resonancia magnética en fase T2 de un paciente de cuatro años de edad con una encefalitis de Rasmussen. En la imagen de la izquierda se evidencia la pérdida de volumen cerebral en el hemisferio izquierdo, con ensanchamiento de los surcos (flechas blancas). Además se observan hiperseñales de la materia blanca subcortical, particularmente en el lóbulo parietal (cabezas de flecha). La figura de la derecha fue tomada seis meses después para seguimiento. En ella se observa una progresión leve en la pérdida de volumen (flechas blancas) con más cambios en la sustancia blanca, evidencia de una encefalitis crónica.

Imagen tomada de *Pediatr Radiol* (2009) 39:756

Figura 2. Imagen por resonancia magnética de la encefalitis de Rasmussen.



Se observa en la A un corte coronal de una RM en T1 con el cuerno frontal izquierdo agrandado, así como el surco silviano. Nótese el agrandamiento de los surcos corticales frontales, indicando atrofia cortical. En B y C (densidad de protones y T2) se observa un aumento en la señal de la corteza cerebral atrofiada, tanto en lóbulo frontal como en ínsula (flechas blancas). El cuerno frontal izquierdo y sus surcos están agrandados. Los ganglios basales del lado izquierdo están atróficos, en particular la cabeza del núcleo caudado.

Síndrome de West

El síndrome de West es también conocido como espasmos infantiles y es la epilepsia catastrófica más común de la infancia. Ocurre en aproximadamente 9% de niños diagnosticados con epilepsia. Entre las características que definen este síndrome se encuentran inicio de espasmos flexores en el primer año de vida, con un pico a los 5 meses de edad, además de hipsarritmias en el electroencefalograma (EEG). De hecho, se reconoce en este síndrome la tríada de espasmos, retraso mental y anormalidades electroencefalográficas ya mencionadas.

Esta condición se ha asociado a diferentes causas que afectan el cerebro en desarrollo incluyendo enfermedades neurocutáneas, enfermedades metabólicas como fenilcetonuria o enfermedad de “jarabe de arce”, displasia cortical, tumores, quistes porencefálicos, trauma, hipoxia al nacimiento, infecciones del sistema nervioso central e infartos cerebrales.

En algunos casos es posible controlar las crisis epilépticas con fármacos anticonvulsivantes, sin embargo en el caso que la terapia falle y sea posible evidenciar una anormalidad cerebral localizada, puede considerarse la resección cortical. El pronóstico en este grupo de pacientes en relación a su desarrollo es por lo general pobre y la gran mayoría presenta retraso mental.¹⁷

Síndrome de Lennox-Gastaut

Es un desorden epiléptico que comprende alrededor del 1.5% de niños con epilepsia. Se caracteriza por presentar múltiples tipos de crisis epilépticas (tónicas, atónicas, ausencias atípicas, focales y/o tónico-clónicas generalizadas).

Las crisis tónicas son un componente clave en este síndrome, por lo general duran algunos segundos hasta 1 minuto, con un promedio de duración de 10 segundos. Este tipo de crisis puede ocasionar caídas y lesiones secundarias, puede observarse retracción de los párpados, midriasis y apnea. Por su brevedad, no es raro que en muchas ocasiones ocurran sin ser

detectadas. Durante este tipo de crisis el paciente está inconsciente y muchas pueden desencadenarse por el sueño y por lo tanto ocurrir repetitivamente durante la noche durante el sueño no-REM y en mayor frecuencia que durante el estado de vigilia. Usualmente no ocurren durante el sueño REM.

Las crisis atónicas también son comunes, pero ocurren menos frecuentemente que las tónicas o mioclónicas (que pueden ocurrir aisladas o como un componente de las crisis de ausencia). La mayoría duran de 1-4 segundos y por su brevedad es difícil determinar si ocurre alteración del estado de conciencia. Por lo general si el paciente sufre una caída, se levanta inmediatamente y continúa con la actividad que estaba realizando previo a la crisis. Las crisis tónico-clónicas generalizadas y las crisis de ausencia atípicas se han observado en más de la mitad de pacientes con síndrome de Lennox-Gastaut. Por lo general las crisis generalizadas son las que mayor preocupación producen en los padres del paciente y por lo cual consultan más en centros hospitalarios.

La frecuencia de las crisis es considerablemente alta en esta patología, variando desde 9 a 70 episodios diarios.

Entre el 20-60% de pacientes presentan retraso mental previo al inicio de los episodios epilépticos. Aquellos que presentan coeficiente intelectual normal o historia de desarrollo normal antes del inicio de las crisis, invariablemente presentan deterioro en las funciones cognitivas y en su mayoría se desarrolla retraso mental. Además de los déficits cognitivos, estos pacientes también sufren de problemas conductuales, que varían desde hiperactividad con comportamiento agresivo hasta comportamiento francamente psicótico o autismo.

En este síndrome puede considerarse la realización de callosotomía, especialmente en aquellos que se ven afectados por “*drop attacks*”.^{17, 19}

Síndrome de Sturge-Weber

El síndrome de Sturge-Weber es un desorden neurocutáneo caracterizado por nevo vascular facial unilateral o mancha de vino de oporto y angioma meníngeo ipsilateral. Este último conlleva a atrofia focal progresiva o hemisférica con hemiparesia resultante.

Por lo general se presentan crisis epilépticas de inicio temprano que si no se controlan producen retraso mental.

Los fármacos anticonvulsivantes logran controlar en gran medida las crisis en esta condición, sin embargo cuando hay refractariedad al tratamiento se recomienda realizar una resección del área de atrofia cortical o hemisferotomía en caso de afección multilobar.¹⁷

Síndrome de Landau-Kleffner

Este síndrome es un desorden de la infancia que consiste en afasia adquirida y descargas epileptiformes que involucran áreas elocuentes de la corteza cerebral en las regiones temporal o parietal.

La secuencia típica de eventos observables en esta condición patológica es la siguiente:

- 1) Desarrollo de un desorden epileptógeno que usualmente es controlado adecuadamente con fármacos anticonvulsivantes.
- 2) Desarrollo de afasia, cuyo inicio puede ser insidioso o abrupto.
- 3) Disminución de la expresión verbal espontánea.
- 4) Progresión a agnosia auditiva total.
- 5) Aparecimiento de afasia expresiva.

Las crisis epilépticas se presentan en el 70% de pacientes con esta condición y por lo general ocurren en niños entre los 5 y 10 años de edad. Después de esta edad sólo un 20%

de pacientes continúan presentando crisis epilépticas, siendo el tipo más común las generalizadas de tipo tónico-clónicas y las crisis de ausencia atípicas.

Generalmente las anormalidades electroencefalográficas se incrementan durante el sueño y están localizadas en la región temporal o parieto-occipital.

Cuando se presenta refractariedad al tratamiento puede considerarse como alternativa quirúrgica las transecciones subpiales múltiples realizadas sobre el área de Wernicke y profundamente bajo la cisura de Silvio.¹⁹

Además de los síndromes epilépticos discutidos anteriormente se han establecido otras causas asociadas a epilepsia medicamente intratable entre las cuales se encuentran:¹³

- Síndromes epilépticos hemisféricos secundarios a secuelas infecciosas
- Hamartomas hipotalámicos
- Displasia cortical focal o difusa y otros trastornos de la migración
- Esclerosis tuberosa
- Esclerosis Mesial Temporal

7.4. Epidemiología

La epilepsia es la segunda condición neurológica más común a nivel mundial y, a pesar de esto, su epidemiología no está completamente definida, predominantemente debido a problemas metodológicos para su investigación. Sin embargo la mayoría de estudios realizados reflejan que mundialmente alrededor de 50 millones de personas son afectadas por esta patología, con 2 millones de nuevos casos cada año. Es importante destacar que más del 80% de estos casos se encuentran en países en vías de desarrollo y predominan en la niñez.²⁰

Esta condición afecta a personas de todas las edades, razas, condición social, mujeres y hombres, pero afecta con mayor frecuencia a personas en las primeras dos décadas de la vida y personas mayores de 60 años.

Incidencia

La incidencia de epilepsia en países desarrollados se encuentra entre 40-70 casos por cada 100,000 habitantes por año, siendo mayor en los extremos de la vida. En países en vías de desarrollo estas cifras se elevan de manera considerable, encontrándose una incidencia de 120-190 casos por cada 100,000 habitantes por año.

Prevalencia

La gran mayoría de estudios de prevalencia de epilepsia reportan tasas entre los 4 y 8 casos por 1,000 habitantes en países desarrollados y entre los 6 y 10 casos por 1,000 habitantes en países en vías de desarrollo.

Según reportes de Valencia C., En El Salvador no se cuenta aún con estudios concluyentes sobre incidencia y prevalencia. Se cuenta únicamente con los datos obtenidos del Ministerio de Salud que reportan una incidencia de 87 casos por 100,000 habitantes y una prevalencia de 43 casos por 1000 habitantes.

Existen datos estadísticos del Hospital Nacional de Niños Benjamin Bloom en los que se refleja que en el año 2008 la epilepsia fue la causa del 55% de la consulta neurológica, contando con un total de 2,065 pacientes con diagnósticos de epilepsias focales. Al igual que en la mayoría de reportes, se estima que hasta un tercio de éstas eran medicamente intratables.

Según la ILAE, aproximadamente entre un 20 y 40% de los casos de epilepsia son refractarios al tratamiento con fármacos anticonvulsivantes y en estos casos es importante

ser agresivos en el diagnóstico y manejo de la refractariedad debido a los efectos deletéreos causados por las crisis epilépticas recurrentes en el desarrollo cerebral, y por lo tanto sobre los procesos cognitivos como aprendizaje y memoria, así como comportamentales.

Factores de riesgo

Se han identificado ciertos factores de riesgo que predisponen a desarrollar epilepsia. Estos pueden variar con la edad y con la localización geográfica.

Las condiciones genéticas, congénitas y del desarrollo se asocian en mayor medida con epilepsia de inicio en edad temprana.

La epilepsia asociada a trauma, infecciones del sistema nervioso central, principalmente debidas a parásitos, y tumores pueden ocurrir a cualquier edad.

Las enfermedades cerebrovasculares son el factor de riesgo más común encontrado en personas mayores de 60 años.

Pronóstico

La morbilidad se aumenta considerablemente en pacientes con epilepsia. Están más propensos a sufrir golpes y fracturas como resultado directo de las crisis epilépticas. Además presentan diversos problemas psicosociales debido al estigma asociado con esta condición.

La epilepsia sintomática puede reducir la esperanza de vida hasta por 18 años. Puede acompañarse de problemas como muerte súbita, trauma, suicidio, neumonía y *status epilepticus*, considerados más comunes en personas con epilepsia. Estos problemas se incrementan aún más en aquellas personas con EMI y la mortalidad en este grupo es de 4 a 7 veces mayor que en la población en general.^{20, 21,22,23}

7.5. Efectos de la condición crónica

El sistema nervioso central se desarrolla rápidamente durante la niñez. Es en esa época de la vida en que sufre mayor cantidad de cambios y adaptaciones tanto al medio interno como externo. Las epilepsias “edad-dependientes” pueden tener sus cursos clínicos durante la maduración. La edad precoz del comienzo de las crisis puede interferir en el desarrollo cerebral y, por consiguiente, provocar a largo plazo algún tipo de impacto en el aprendizaje. Lo anterior, por inhibición en la actividad mitótica, afectando la mielinización y reduciendo el número de células.

Los cerebros inmaduros resisten por más tiempo los largos períodos de injuria, pero estas células se hacen más susceptibles a los cambios en la división celular, en la migración, en la expresión secuencial de los receptores, así como en la formación y estabilización de las sinapsis.

Como ejemplo clásico, en niños con convulsiones febriles que se presentaron en la etapa de lactante se observa la disfunción del sistema límbico y la pérdida neuronal, con la consecuente esclerosis hipocampal, que condiciona la refractariedad al tratamiento de las crisis de la epilepsia del lóbulo temporal.²⁴

Los efectos deletéreos en el sistema nervioso de los pacientes con epilepsia crónica no sólo se debe a la enfermedad en sí, sino también a otros factores muy importantes como el uso prolongado de fármacos antiepilépticos (FAE), casi siempre en politerapia. Entre ellos generalmente se consideran el bajo índice de controles de las crisis, los problemas de aprendizaje, los problemas de comportamiento, paralelos y/o secundarios a los causados directamente por la epilepsia, y los problemas de relación con iguales y con familiares.²⁵

Hoy en día, se conoce mucho sobre la historia natural de varios síndromes epilépticos, así como los efectos deletéreos de las crisis muy frecuentes sobre el cerebro en desarrollo y la plasticidad después de alguna intervención.²⁶

Las crisis son eventos complejos, que implican no solo una actividad neuronal anormal, sino respuestas fisiológicas compensatorias y adaptativas dentro y fuera del SNC. Durante el episodio ocurren modificaciones en los canales iónicos (particularmente de calcio), activación génica, activación enzimática, expresión de proteínas (somatostatina, neuropéptido Y), activación glial, pérdida neuronal, disturbios del comportamiento, neurogénesis y susceptibilidad a crisis recurrentes. Todo este proceso se inicia en minutos, se desarrolla en serie o en paralelo y puede durar meses.²⁷

En el Hospital de Clínicas de Porto Alegre, Rio Grande do Sul, Brasil, se realiza constantemente un seguimiento de niños y adolescentes con epilepsias de difícil control, iniciado en 2002 por el sector de Neuropediatría, con el objetivo de determinar las consecuencias más comunes de la condición crónica.

En un estudio realizado en dicho centro se reportan datos sobre 57 casos, con edades entre 1 y 22 años, 41 (72%) del sexo masculino, la mayoría blancos. Treinta y nueve (68.4%) pacientes iniciaron con crisis en la fase lactante; 49 (86%) presentaron crisis generalizadas, frecuentes, siendo necesario en 29 (51%) casos utilizar la asociación de 3 FAE para el control. El desarrollo neuropsicomotor muestra un retraso en 50 (87.7%) casos. En 55 (96.5%) pacientes el EEG actual se muestra alterado, con ritmos de base desordenados en 47 (82.5%) trazados y alteraciones paroxísticas multifocales en 31 (54.3%). Otras alteraciones observadas fueron paroxismos focales en 13 (23%), trazado de tipo Lennox-Gastaut en 8 (14%) e hipsarritmia en 1 (1.7%). A 53 pacientes se les realizó exámenes de imagen, y 29 (54.7%) mostraron alteraciones como atrofia cortical difusa, quistes, hipodensidades, defectos de migración, dilatación ventricular, malformaciones, nódulos subependimarios.

De los cincuenta y siete casos, en 32 (56.1%) la epilepsia ha sido clasificada como de etiología sintomática: asfixia en 12 (21%), seguida de displasia cortical en 5 (8.8%), síndromes genéticos (que incluyeron lipofuccinosis ceroidea, acidosis metilmalónica, hiperglicinemia no cetósica atípica) en 5 (8.8%), esclerosis tuberosa en 3 (5.3%), además

de otras como malformaciones cerebrales, accidentes vasculares, post-traumáticas y hemisférica.

7.6. Selección de candidatos para cirugía

Para la realización de la cirugía para la epilepsia en población pediátrica uno de los aspectos de mayor importancia a tomarse en cuenta es la plasticidad cerebral o neuroplasticidad, pues de ello depende en gran manera el pronóstico de los pacientes, ya que algunas deficiencias motoras y de lenguaje a consecuencia de la intervención quirúrgica pueden recuperarse mucho mejor en pacientes a quienes se intervino a temprana edad.²⁸ Al parecer, esto se debe a que en cerebros más inmaduros existe un mecanismo compensatorio a lesiones mucho más flexible.

A pesar de dicha característica favorable en pacientes en edad pediátrica, es importante entender que la exposición del cerebro a crisis epilépticas muy frecuentes puede tener como consecuencia daños irreversibles en los cerebros en desarrollo. Por eso es crucial intervenir quirúrgicamente la EMI cuanto antes para disminuir la probabilidad de déficits, principalmente neurológicos.

Otro argumento que sustenta la idea de operar de manera precoz es la naturaleza progresiva de algunos síndromes epilépticos, así como las complicaciones que se pueden generar en casos de lesiones (por ejemplo una hemorragia por cavernomas).²⁹

Los pacientes con síndromes asociados a epilepsia con alta probabilidad de ser medicamente intratables, pero con pronóstico posquirúrgico favorable (epilepsia temporal mesial y algunos casos originados por lesiones) deben ser considerados como candidatos a cirugía, idealmente de manera temprana. En estos mismos pacientes, el mantener un tratamiento inefectivo por un tiempo prolongado con FAE conlleva el riesgo de desarrollar complicaciones de índole neuropsicológico, que por lo general suelen ser irreversibles una vez se manifiestan, aun realizando la cirugía.

7.7. Indicaciones y criterios de selección para cirugía

Probablemente los primeros antecedentes del establecimiento de criterios para elegir candidatos a cirugía surgieron de la inquietud por parte de la Subcomisión de Cirugía de la Epilepsia Pediátrica de la Liga Internacional Contra las Epilepsias (ILAE), creada en 1998. En el año 2003 se llegó a un consenso y se definieron las diversas condiciones que se consideraba que podrían beneficiarse de una cirugía para su tratamiento.³⁰

- Displasia cortical
 - Es la forma más común de epilepsia corregible por cirugía en niños. Puede ser focal o multilobar. Muchas veces requiere de estudios muy minuciosos, pues suele acompañarse de cambios muy sutiles, incluso imperceptibles en las neuroimágenes. La resección completa del foco epileptógeno se asocia al mejor pronóstico en cuanto a control de la epilepsia.

- Esclerosis tuberosa
 - En estos casos, se puede encontrar una región única quirúrgicamente resecable, pese a que aparezcan innumerables túbers en la neuroimagen o EEG interictal multifocal o con paroxismos generalizados.

- Polimicrogiria
 - Generalmente involucra las regiones perirolándicas y perisilvianas. Las anormalidades en dichos tejidos pueden afectar funciones críticas en el desarrollo de un menor. Generalmente bilateral.

- Hamartoma hipotalámico
 - En estos casos, la epilepsia puede ser farmacorresistente, siendo necesario referir al niño a una unidad especializada. Problemas comportamentales y de desarrollo son comunes. Ya se han utilizado técnicas de estereotaxia, endoscopía y radiocirugía, pero la eficacia y seguridad de cada una de ellas no está bien establecida. Recientemente se publicó una técnica de resección

del hamartoma hipotalámico a través del cuerpo calloso en pacientes con epilepsia refractaria, con la cual se ha documentado hasta un 54% de pacientes libres de crisis, 88% con mejoría del comportamiento y 65% con mejoría cognitiva.³¹

- Síndromes hemisféricos
 - Entre ellos se incluyen la hemimegalencefalia y la displasia hemisférica. Frecuentemente se realizan hemisferectomías funcionales u otras técnicas de hemisferotomía.

- Síndrome de Sturge-Weber
 - Los niños con este síndrome son candidatos potenciales para resecciones focales e incluso hemisféricas.

- Síndrome de Rasmussen
 - La única cura aparentemente efectiva es la hemisferectomía o desconexión hemisférica, la cual debe ser considerada de manera temprana en el curso de la enfermedad. Cuando la patología compromete el hemisferio dominante se vuelve particularmente complicado decidir si hacer o no la cirugía.

- Síndrome de Landau-Kleffner
 - Dentro del grupo de pacientes que padecen de dicha patología suelen ser pocos los que se consideran aptos para cirugía mediante transecciones subpiales múltiples.

- Epilepsias adquiridas después de lesiones, tumorales o vasculares.

En las Normas del Servicio de Neurocirugía del HNNBB para el Manejo Quirúrgico de la Epilepsia Medicamente Intratable se mencionan una serie de síndromes que se considera que tienen una alta asociación con intratabilidad medicamentosa (ver tabla 2)

Tabla 2. Síndromes asociados a intratabilidad medicamentosa

Síndromes asociados a intratabilidad medicamentosa
1. Encefalitis de Rasmussen.
2. Síndrome de West.
3. Síndrome de Lenox-Gastaut.
4. Epilepsia mioclónica juvenil.
5. Síndromes epilépticos hemisféricos secundarios a secuelas infecciosas.
6. Hamartomas hipotalámicos.
7. Síndrome de Sturge-Weber.
8. Síndrome de Landau-Kleffner.
9. Esclerosis tuberosa.
10. Displasia cortical focal o difusa y otros trastornos de la migración.
11. Esclerosis Mesial Temporal (Temporomesial).
12. Otros con edad de inicio menor al año de edad.

Tomado de Normas del Servicio de Neurocirugía del HNNBB para el Manejo Quirúrgico de la Epilepsia Medicamente Intratable.

La ILAE ha establecido cuales son, en general, los criterios para que un paciente sea candidato a cirugía, entre los que se mencionan:

- 1) Resistencia al tratamiento con fármacos antiepilépticos (FAE).
- 2) Diagnóstico clínico de convulsiones focales.
- 3) Ausencia de contraindicaciones para evaluación prequirúrgica y para cirugía.
- 4) Consentimiento informado del paciente o de los familiares o encargados, en caso de ser menor de edad.³²

Más específicamente la subcomisión de cirugía de la ILAE determinó que serían candidatos apropiados aquellos pacientes que sufrieran de: ²⁶

- 1) Epilepsia refractaria al tratamiento farmacológico:
 - Crisis refractarias al tratamiento clínico (2 o 3 FAE, solos o en combinación, en dosis máximas y sin efectos secundarios).
 - Que presentan incapacidades (efectos en las actividades de vida diaria, en la educación, en los contactos sociales, incluyendo también los efectos secundarios de los FAE).

- 2) Epilepsias de la niñez que no puedan clasificarse claramente por criterios electroclínicos definidos por la clasificación de la ILAE. Se incluyen pacientes con:
 - Crisis estereotipadas.
 - Crisis lateralizadas.
 - Otra evidencia de focalización (que no pueden clasificarse como epilepsias parciales idiopáticas).
 - Donde la RMN muestra lesiones sin indicación de resección quirúrgica, para ampliar la investigación.

7.8. Evaluación prequirúrgica

Las metas de la evaluación prequirúrgica son las siguientes: 1) establecer el diagnóstico de epilepsia medicamento intratable, ya sea focal o generalizada; 2) definir el síndrome clínico y electrofisiológico; 3) identificar la lesión o las lesiones causantes de las convulsiones; 4) evaluar los tratamientos antiepilépticos utilizados en el pasado para asegurarse de que hayan sido los adecuados; 5) elegir los candidatos quirúrgicos, mediante la correlación óptima de los métodos clínicos, radiológicos y electrofisiológicos de diagnóstico; 6) asegurarse que la cirugía no llevará al paciente a sufrir déficits neuropsicológicos.

Sin embargo, como se menciona anteriormente, uno de los pasos más importantes en el proceso de evaluación es localizar adecuadamente los focos epileptógenos mediante el uso

de la clínica y las diversas herramientas de imagenología y electroconducción. (Ver figura 3).

En forma escalonada se describen los pasos para lograr dicho objetivo, primero realizar un examen neurológico exhaustivo, que es lo principal para identificar déficits localizados o lateralizados. Además se deben realizar exámenes de electrofisiología, entre ellos los electroencefalogramas ictales e interictales, así como video-electroencefalograma.

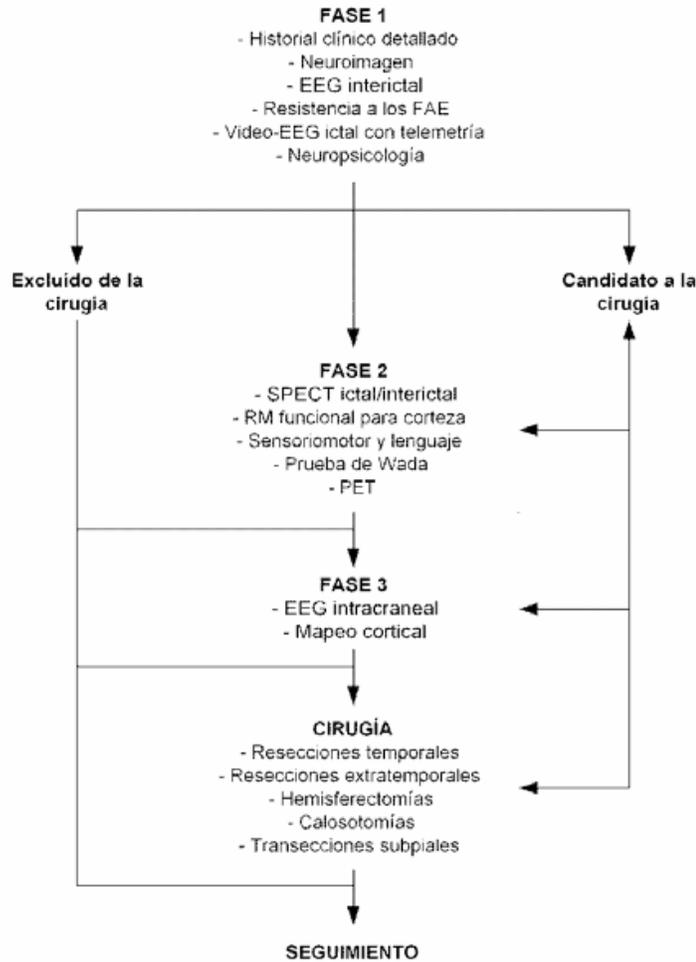
Dentro de los métodos más recientes se incluyen la imagenología por resonancia magnética de alta resolución (MRI 3 tesla), la tomografía por emisión de positrones (PET), la tomografía computarizada por emisión de fotones (SPECT) y la magnetoencefalografía (MEG). Debe mencionarse también la resonancia funcional.

Puede hacerse uso de evaluaciones neuropsicológicas de lenguaje y memoria, sin embargo existen ciertas limitaciones para su aplicación en niños pequeños.

La convergencia de diversos exámenes, que evidencien un área del cerebro específica responsable de las crisis puede aclarar mucho el panorama para el médico tratante. Por el contrario, en caso de no contar con una anomalía estructural evidenciada por neuroimágenes, el pronóstico del paciente se vuelve incierto.³³

A pesar de que la ILAE ha establecido que existen requerimientos mínimos para la evaluación prequirúrgica que incluían EEG, imagenología y una evaluación neuropsicológica específica para la edad, no se ha establecido un consenso sobre las técnicas de imagen que deben ser utilizadas de forma rutinaria.³⁰ Esto permite que cada centro realice la evaluación preoperatoria, según los recursos disponibles, siempre y cuando se cuente con el mínimo establecido. Adicionalmente, cada patología requiere diferentes tipos de estudio para su identificación.

Figura 3. Ejemplo de algoritmo para la evaluación prequirúrgica del paciente con indicaciones para ser sometido a cirugía



Tomado de Bragatti M, Dos Santos R, Ohlweiler L, Ranzan J. Indicaciones quirúrgicas de la epilepsia en la niñez. *MEDICINA (Buenos Aires)* 2007; 67/1: 614-622, en una adaptación de Guerrini R. *Epilepsy in children. Lancet* 2006; 367: 499-524.

En la mayoría de centros de cirugía existe una amplia diferencia entre el tipo de intervención que se realiza en adultos y la que se realiza en niños. Al contrario de los pacientes adultos, a quienes en su mayoría (aproximadamente dos terceras partes de ellos) se les realiza resección del lóbulo temporal, en los pacientes en edad pediátrica predominan las resecciones hemisféricas, multilobares y extratemporales.

En los pacientes pediátricos hay una mayor dificultad para identificar el foco epileptógeno, pues este generalmente no está bien localizado.

En el HNNBB se cuenta con la siguiente guía para la selección de candidatos a cirugía, reflejada en la tabla 3.

Tabla 3. Condiciones para selección de pacientes para cirugía para la epilepsia según las normas del servicio de neurocirugía del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

Son candidatos a cirugía los pacientes con Crisis Parciales Complejas (CPC) que cumplan con la definición antes mencionada o que presente uno de los síndromes ya enumerados. Los casos son propuestos ya sea por el neurólogo o el neurocirujano y evaluados en conjunto.

El esfuerzo multidisciplinario involucra también a psiquiatría, radiología, fisiatría, anestesiología, oftalmología e intensivistas.

La determinación del plan quirúrgico se hace según los resultados imagenológicos y funcionales disponibles y según cada caso en particular.

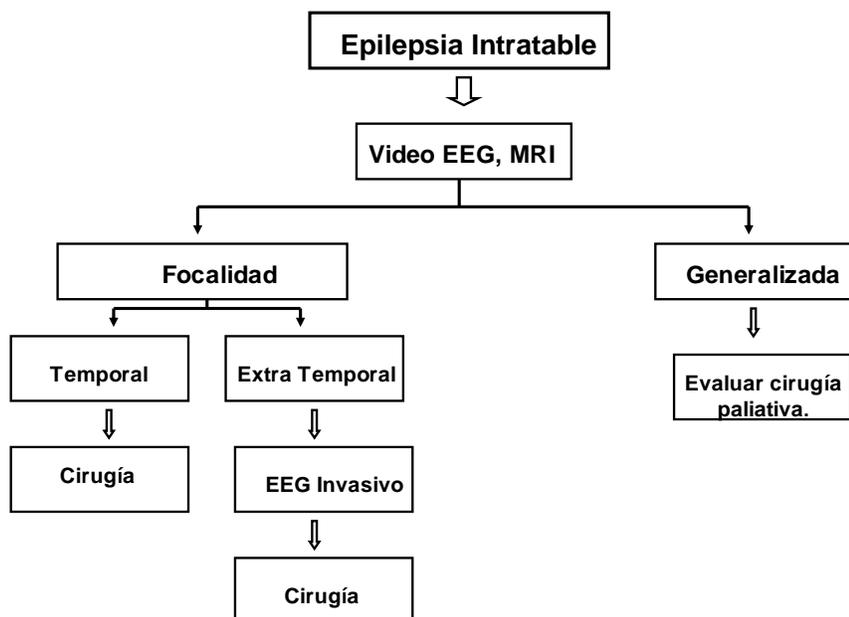
Se considera como evaluación mínima al menos un Video-EEG y una MRI que luego se correlacionan con la clínica.

De ser ubicado el foco epileptógeno en un área elocuente (A. Motora, A. del habla, etc.) se solicitaría una MRI funcional para completar la información.

Una evaluación psicométrica se realiza preoperatoriamente con el objeto de tener una referencia de base al evaluar el resultado.

Figura 4. Flujograma de conducta en casos de epilepsia intratable en el HNNBB.

FLUJOGRAMA DE CONDUCTA EN EPILEPSIA INTRATABLE



Tomado de las Normas del servicio de neurocirugía del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom sobre la cirugía para la epilepsia.

7.9. Herramientas para diagnóstico

Existen diversas herramientas diagnósticas para realizar la evaluación preoperatoria en candidatos a cirugía para EMI ampliamente descritas, con las cuales se busca principalmente delimitar la zona epileptógena, que consiste en el área de corteza cerebral indispensable para la generación de descargas epilépticas y cuya resección o desconexión resulta en la desaparición o disminución de las crisis epilépticas.

Entre las herramientas con las que se cuenta se pueden mencionar las siguientes:

Tabla 4. Herramientas diagnósticas existentes para la evaluación prequirúrgica de los pacientes con EMI.

Herramientas diagnósticas
<ul style="list-style-type: none">- Historia médica completa.- Examen físico y neurológico completo.- Pruebas neuropsicológicas.- Pruebas de función cerebral.<ul style="list-style-type: none">o Video-electroencefalografía no invasiva.o Electroencefalograma invasivo.o Magnetoencefalograma.- Imágenes estructurales y funcionales.<ul style="list-style-type: none">o Tomografía axial computarizada.o Resonancia magnética.o Resonancia magnética funcional.o Tomografía por emisión de positrones (PET Scan).o Tomografía computarizada por emisión de fotones individuales (SPECT).

El éxito en el resultado de una cirugía depende principalmente de un diagnóstico oportuno y exacto. Por lo general, la capacidad de localizar de forma precisa el foco epileptógeno para poder realizar un procedimiento quirúrgico mejora el pronóstico del paciente. De igual manera, es crucial poder identificar áreas de corteza elocuente con el fin de protegerlas durante la cirugía y así evitar consecuencias adversas por la misma.

Para estimar la zona epileptógena se toman en cuenta cinco áreas corticales, las cuales se detectan mediante la combinación de diferentes modalidades de estudio.

- Zona sintomatogénica: Responsable de los síntomas iniciales de un aura o de una crisis. Puede definirse mediante la historia clínica y video de los episodios epilépticos.
- Zona de déficit funcional: Puede ser detectada mediante examen neurológico, pruebas neuropsicológicas y pruebas funcionales de imagen.
- Zona irritativa: Se estima mediante EEG interictal. Es responsable de la generación de descargas epileptiformes interictales.
- Zona de inicio ictal: Responsable de la descarga inicial. Puede establecerse de manera aproximada mediante EEG ictal y SPECT.
- Lesión epileptogénica: Anormalidad estructural en el estudio de imágenes como RMN, responsable de la generación de descargas epilépticas.²¹

Además de identificar la zona epileptógena, algunas de las modalidades diagnósticas están dirigidas a identificar áreas elocuentes en el cerebro para evitar que éstas sean lesionadas durante el procedimiento quirúrgico y evitar posibles complicaciones resultantes.

No existe aún un solo método diagnóstico que pueda brindar suficiente información por sí mismo sobre el padecimiento del paciente, por lo que no se ha establecido un protocolo específico que dicte cual método diagnóstico es mejor para la evaluación preoperatoria, sin embargo sí existen requerimientos mínimos necesarios establecidos por la Subcomisión de cirugía de epilepsia pediátrica de la ILAE, con los que todos los pacientes candidatos a cirugía deben cumplir y se consideran obligatorios. Se enumeran a continuación:

- 1) Historia clínica y examen físico y neurológico exhaustivos
- 2) Evaluación neuropsicológica de acuerdo a edad
- 3) Video-electroencefalograma
- 4) Pruebas de imagen con Resonancia Magnética Nuclear (RMN) con protocolo de epilepsia específico³⁴

Hoy en día debe hacerse correlación entre múltiples tipos de exámenes de imágenes, electroconducción e inclusive anamnesis y exploración clínica para localizar la zona

epileptógena, así como para evaluar la posibilidad de realizar una cirugía, ya sea curativa o paliativa.¹³

En caso de que la evaluación sea no concluyente para localizar el área epileptógena, se recomienda realizar estudios electroencefalográficos invasivos y complementar la evaluación con el resto de herramientas diagnósticas existentes tales como:

- Tomografía por emisión de positrones (PET).
- Tomografía computarizada por emisión de fotones (SPECT).
- Magnetoencefalografía (MEG).
- Resonancia magnética nuclear funcional (fMRI).

Historia clínica y examen físico y neurológico

Mediante la historia clínica se pretende hacer un análisis de los síntomas ictales e interictales para establecer el diagnóstico y clasificar la epilepsia. Para ello, debe realizarse un recuento detallado de datos importantes tales como inicio de los episodios y su evolución, duración, signos y síntomas, medicamentos anticonvulsivantes utilizados y efectos adversos de los mismos.

Toda esta información se recopila del paciente mismo y su familia o personas que hayan presenciado los episodios. Complementariamente a la anamnesis, debe realizarse un examen físico y neurológico completo. Ambos componentes proveen datos de valor para localizar y lateralizar los episodios, lo cual contribuye a identificar el hemisferio o lóbulo cerebral de origen de las descargas epileptógenas.

Evaluación neuropsicológica de acuerdo a edad

Para realizar la evaluación neuropsicológica se cuenta con diferentes métodos que se adecúan a la edad del paciente. Estos métodos o pruebas son importantes para determinar

las porciones cerebrales dominantes encargadas del lenguaje, memoria y funciones visuales-espaciales.³⁵

Evalúan diferentes aspectos tales como inteligencia, atención, memoria verbal y visual, y lenguaje. La meta principal de las evaluaciones neuropsicológicas es caracterizar el nivel intelectual del paciente mediante cualquier herramienta que esté disponible en la institución en la que se esté atendiendo. Por lo general, se espera que cualquier epilepsia generada en un área cortical silente genere menos alteraciones del coeficiente intelectual. La neuropsicología brinda información sobre la dimensión, localización y grado de disfunción de la epilepsia.

La batería de pruebas de evaluación neuropsicológica es útil para diferenciar entre disfunción focal o global. Además, proporciona datos de base para la comparación con datos postoperatorios.

Existen diversos síndromes que se asocian a desordenes psiquiátricos, como cambios conductuales, desordenes del estado del ánimo y psicosis, los cuales tienden a presentarse de forma más común en las epilepsias del lóbulo temporal.

Entre las pruebas neuropsicológicas destaca la prueba o test de Wada, que consiste en la inyección intracarotídea de amobarbital para identificar el hemisferio dominante del lenguaje, la lateralidad de la función de la memoria y la presencia de disfunción hemisférica. En pacientes con discrepancia significativa entre las funciones de memoria de los dos hemisferios, la zona epileptógena es más probable que esté en el hemisferio que presenta deterioro en la función de memoria.^{36, 37, 38}

El test de Wada se utiliza comúnmente en pacientes que son candidatos para lobectomías temporales, para la evaluación del lenguaje y memoria, así como para evaluar la lateralización del lenguaje en pacientes con epilepsias extratemporales.

Sin embargo actualmente existe la resonancia magnética funcional, la cual ha mostrado una correlación muy alta con los resultados del test de inyección intracarotídea de amobarbital.

Electroencefalograma (EEG) y video-EEG no invasivo

Actualmente el monitoreo mediante técnicas electrofisiológicas, más específicamente el video-electroencefalograma no invasivo, aún se considera la piedra angular en la evaluación prequirúrgica. Durante esta prueba se puede evaluar la naturaleza epiléptica de los ataques y se puede establecer si el paciente sufre de un solo tipo o de varios tipos de convulsiones simultáneamente. Los síntomas clínicos durante una convulsión brindan una pista valiosa sobre la posible localización y lateralización del foco epileptógeno.

El EEG interictal sirve para delinear la zona irritativa, mientras que el EEG ictal tiene mayor función identificando la zona de inicio de la convulsión. El inicio de una crisis electroencefalográfica es considerado como uno de los signos de localización más fiables.

La video-electroencefalografía permite correlacionar los hallazgos electrofisiológicos con las manifestaciones físicas que presenta el paciente, mediante la monitorización continua por video del mismo. Este tipo de monitoreo tiene como ventaja el que permite una evaluación de la actividad interictal durante períodos prolongados de sueño y vigilia y ajuste de FAE. Otra gran ventaja que presenta es la identificación de las “pseudocrisis”.

El EEG no invasivo ha demostrado ser indispensable para el planeamiento quirúrgico de pacientes con EMI. Esto debido principalmente a su capacidad única de describir inicio y evolución de las crisis en el tiempo.¹³

Imágenes por resonancia magnética nuclear (RMN)

La resonancia magnética está presente como una de las principales herramientas diagnósticas en la mayoría de protocolos de evaluación prequirúrgica de los pacientes con epilepsia refractaria a medicamentos. De hecho, su realización se considera mandatoria

como modalidad primaria en imágenes en las evaluaciones prequirúrgicas de acuerdo a los lineamientos establecidos por la Liga Internacional contra la Epilepsia.³⁹

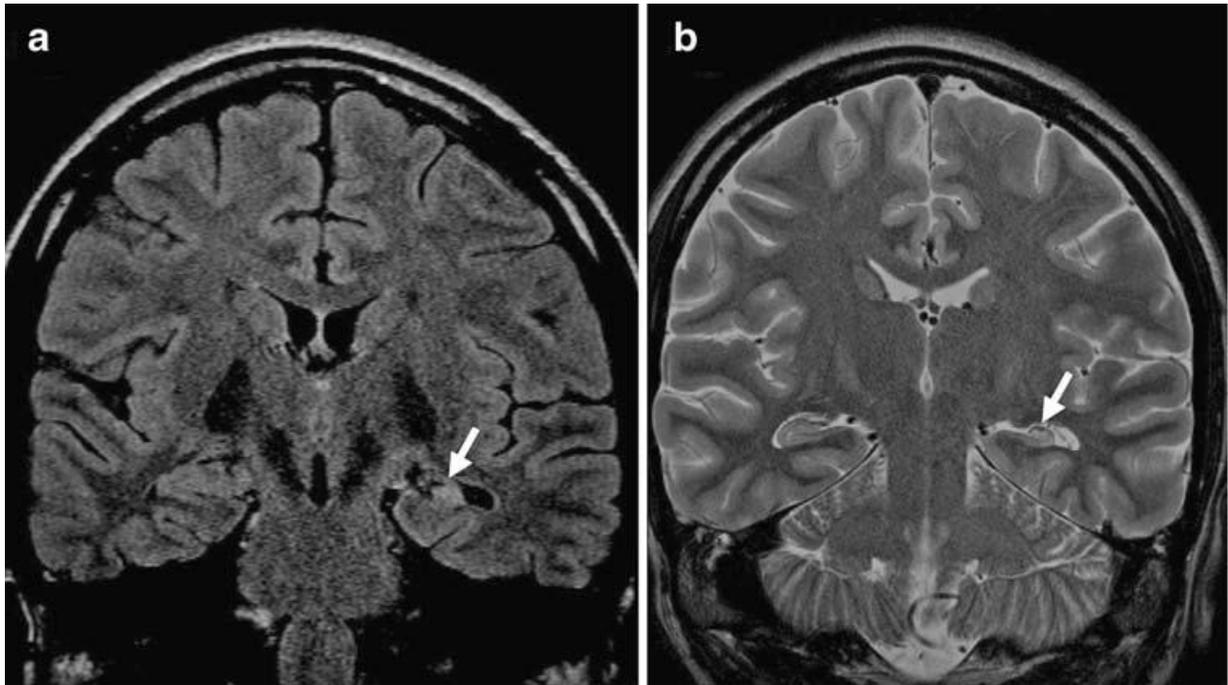
Permite identificar lesiones estructurales y asociarlas a la aparición de convulsiones. La detección de una lesión depende en gran manera tanto de la calidad de la imagen como de la experiencia del encargado de la lectura de las imágenes.

En casos de tumor o malformación vascular, es la técnica de neuroimagen más sensible y específica en pacientes con epilepsia parcial o localizada. Incluso en pacientes con TAC normal, la RMN puede ser anormal. La RMN es especialmente útil en la detección de la esclerosis del hipocampo y en las alteraciones de la migración neuronal.

La sensibilidad de la resonancia magnética para la detección de una anomalía estructural depende básicamente de tres factores: 1) el substrato patológico; 2) las técnicas de resonancia magnética empleadas; y 3) la experiencia del médico encargado de interpretar las imágenes. Idealmente, una técnica adecuada de resonancia magnética para poder evaluar un substrato patológico debería incluir una variedad de secuencias de imágenes, incluyendo T1, T2, densidad de protones y secuencias FLAIR.

La resonancia magnética puede llegar a detectar anomalías estructurales hasta en un 13% de los niños a quienes se les diagnostica la epilepsia por primera vez, sin embargo en pacientes con epilepsia intratable la sensibilidad de este tipo de imágenes varía entre el 82% y el 86%.^{40,41,42}

Figura 5. Imagen por resonancia magnética.



FLAIR coronal (a) e imágenes T2 (b) en un paciente con epilepsia de lóbulo temporal izquierdo. El hipocampo izquierdo es más pequeño, ha perdido estructura interna y tiene alta señal tanto en imágenes FLAIR y T2 (flechas).

Tomado de Deblaere K., Achten E. Structural magnetic resonance imaging in epilepsy. Eur Radiol (2008) 18: 119–129

Electroencefalograma invasivo

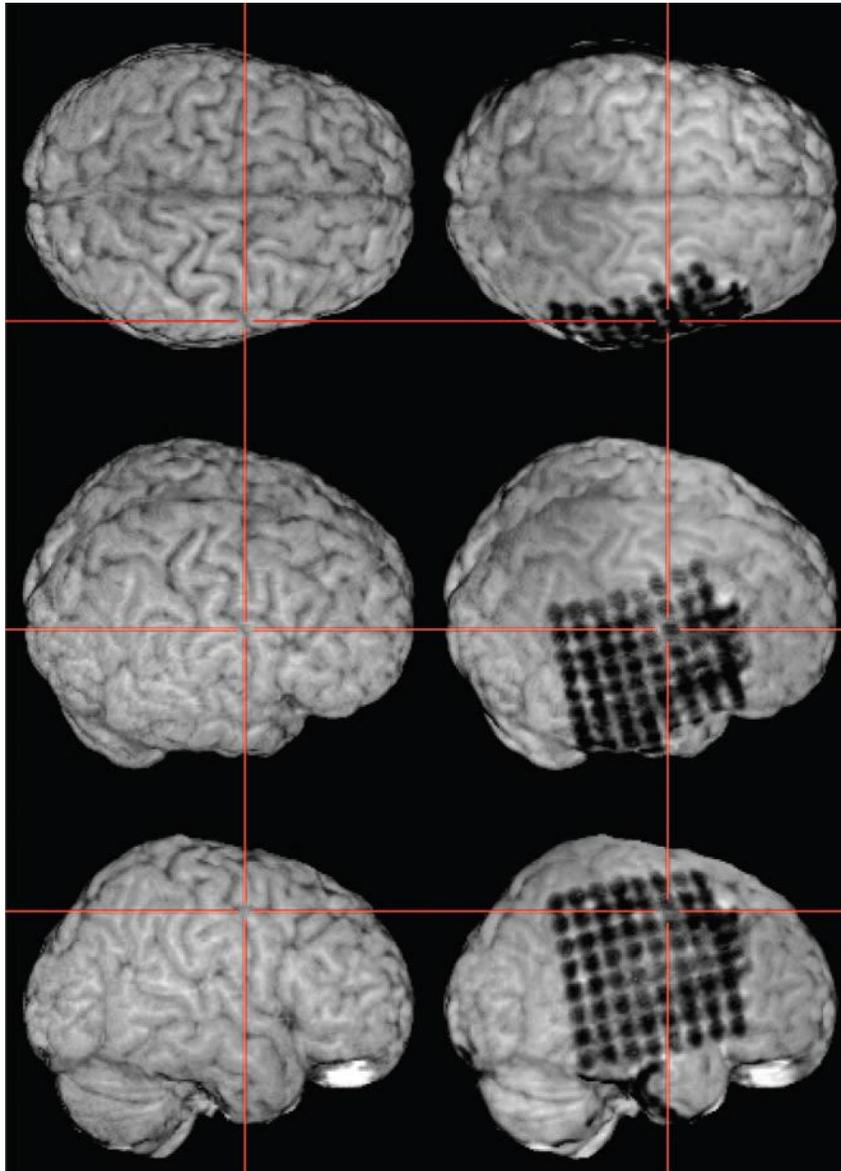
Otro método diagnóstico existente para la evaluación prequirúrgica de pacientes con EMI es el electroencefalograma invasivo. Este es un procedimiento en el cual se utilizan electrodos intracraneales para evaluar y localizar focos epileptógenos. (Ver figuras 6, 7 y 8).

Se utiliza en los siguientes casos:

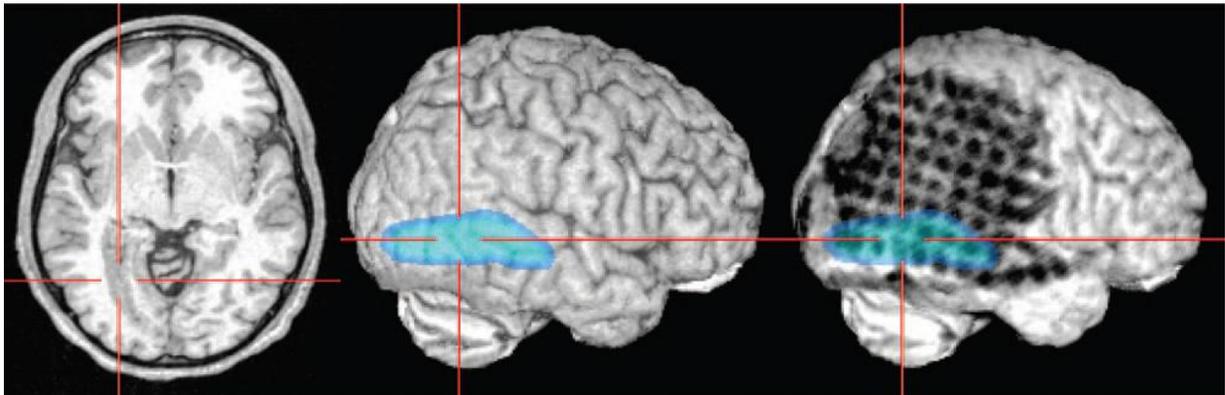
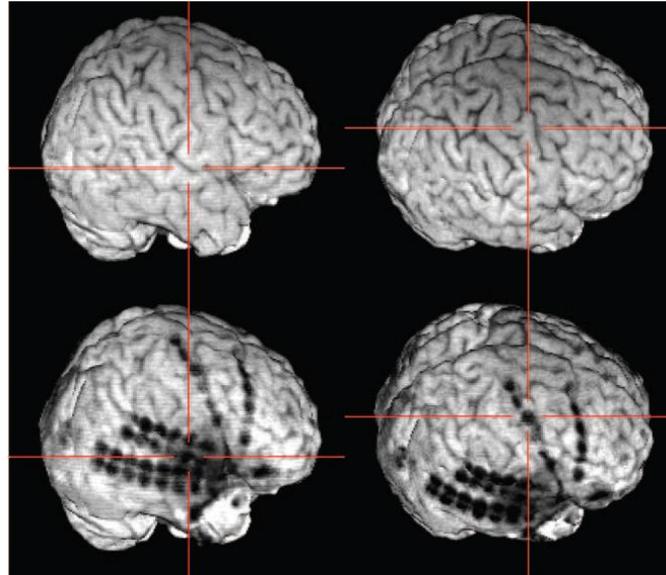
- 1) Cuando los resultados obtenidos de procedimientos no invasivos no son concluyentes o son discordantes.

- 2) Cuando la RMN no detecta lesión epileptógena o existen múltiples lesiones o lesiones difusas.
- 3) Cuando se localiza el área epileptógena cerca de corteza elocuente, lo cual requiere estimulación eléctrica para poder realizar un mapeo cortical.^{32,43}

Figura 6. Imagen con localización de malla de electrodos de EEG invasivo.



Figuras 7 y 8. Imagen con localización de malla de electrodos de EEG invasivo.



Figuras 6, 7 y 8 tomadas de Schramm J, Clusman H; The surgery for epilepsy. Neurosurgery. 2008; 62(suppl 2): 463-481 y de European Federation of Neurological Societies Task Force: presurgical evaluation for epilepsy surgery: European standards. Eur J Neurol 2000;7:119-22.

Neuroimágenes estructurales y funcionales

Las imágenes de alta resolución tienen un valor agregado en la evaluación prequirúrgica del paciente epiléptico. No solo sirven para identificar anomalías estructurales que puedan funcionar como posibles regiones epileptógenas, sino también ayudan en la identificación de regiones elocuentes del cerebro incluyendo lenguaje, memoria y funciones sensoriales y motoras. Además permiten conocer la relación de dichas regiones con zonas que puedan estar funcionando como focos de las convulsiones.

Resonancia Magnética Funcional (fMRI)

La Resonancia Magnética Funcional se considera un elemento muy importante en la evaluación pediátrica no-invasiva de la organización cortical de las diferentes funciones cerebrales. Sin embargo por la naturaleza de la misma no es aplicable en niños de todas las edades ya que se necesita contar con la colaboración de los pacientes para mantenerse inmóviles durante la prueba y que sean capaces de entender las tareas que se les pide realicen durante la evaluación.

Esta prueba está basada en el aumento de flujo sanguíneo que ocurre durante la actividad neuronal, lo que causa una reducción local en la concentración de deoxihemoglobina. Durante la activación cerebral regional, el flujo sanguíneo cerebral local aumenta más que el consumo de oxígeno local y por lo tanto ocurre un aumento en la proporción de sangre oxigenada y desoxigenada en el lecho vascular postcapilar. Estos cambios en la oxigenación sanguínea permiten detectar cambios en la actividad cerebral en períodos cortos de tiempo (segundos a minutos).

Se han realizado estudios para comparar esta prueba con el test de Wada para la localización de lenguaje y se ha encontrado una concordancia de hasta 90%. La fMRI tiene la ventaja de ser no-invasiva, sin embargo estas pruebas al momento, deben considerarse como complementarias más que aisladas.

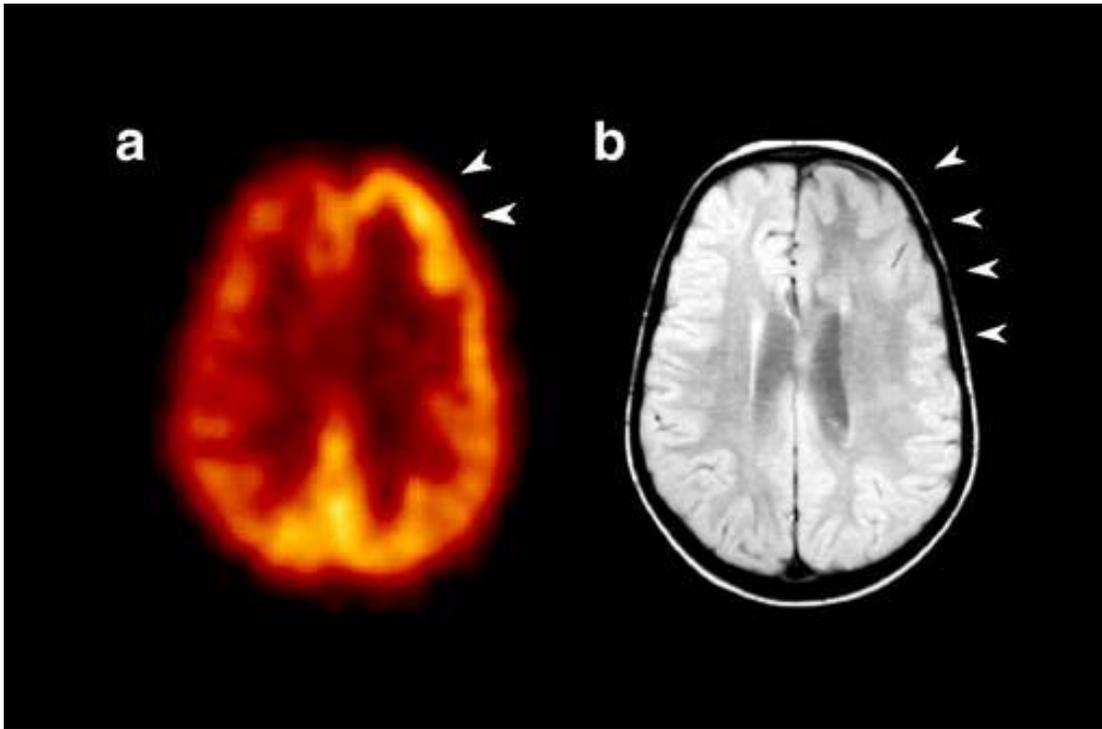
Tomografía por emisión de positrones (PET)

La PET funciona mediante la medición de los cambios en el metabolismo cerebral de glucosa, para lo cual se utiliza marcadores emisores de positrones como fluorodeoxiglucosa (^{18}F -FDG). Durante el período ictal detecta las regiones de hipermetabolismo de la glucosa, lo que significa un aumento de la actividad neuronal local. En los períodos interictales, detecta el hipometabolismo de glucosa ipsilateral al foco epileptógeno. En el caso de las epilepsias del lóbulo temporal su sensibilidad es del 60-90%.

Una de las principales funciones de la PET es la lateralización del foco epiléptico, más que la localización exacta. Por ejemplo, en los casos de pacientes con esclerosis temporomesial se observa hipometabolismo de glucosa en todo el lóbulo temporal, mientras que en el caso de pacientes con tumores temporales solo se observa una leve disminución en el metabolismo. No se ha descrito aun alguna correlación entre el grado de hipometabolismo y la localización del foco epiléptico. Al igual que la SPECT, la PET no es favorable para estudios ictales, pues también existe el problema del tiempo que tarda el material en llegar al área que se desea estudiar.⁴⁴

En la figura 7 se puede observar una PET realizado en un niño de 4 años de edad con crisis refractarias del lóbulo frontal y retraso del desarrollo y con displasia frontoparietal izquierda extensa en la RMN. Se observa actividad metabólica aumentada en el lóbulo frontal izquierdo (puntas de flecha) y actividad metabólica normal en el hemisferio cerebral derecho.⁴⁵

Figura 9. Imagen de tomografía por emisión de positrones.



Tomado de Glenn P. Ollenberger G., Byrne A., Berlangieri S., Rowe C., Pathmaraj K., Reutens D., Berkovic S., Scheffer I., Scott A. Assesment of the role of FDG PET in the diagnosis and management of children with refractory epilepsy. Eur J Nucl Med Mol Imaging (2005) 32:1311–1316

Tomografía computarizada por emisión de fotones (SPECT)

La SPECT permite medir de forma exacta los patrones de perfusión cerebral, tanto en el estado ictal como interictal del paciente. Esto le da al médico una idea de la localización de las diversas áreas epileptógenas y elocuentes, así como la relación anatómica y funcional entre éstas.

Se utilizan diversos marcadores o materiales de contraste, como el ^{99m}Tc HMPAO y el ^{99m}Tc -ECD. La SPECT mide directamente el flujo sanguíneo a determinadas áreas cerebrales. Su aplicación en la epilepsia se basa en la identificación de los sitios donde hay mayor flujo cerebral durante la fase ictal. Debido a la activación epiléptica, las neuronas

localizadas en estas áreas se vuelven hiperactivas y aumentan su flujo sanguíneo como una respuesta autorregulatoria. En la práctica se considera que la región con la mayor hiperperfusión es la zona de inicio de las convulsiones, sin embargo estas regiones pueden también representar propagación ictal.⁴⁶

La SPECT presenta la ventaja de poder evaluar todas las regiones cerebrales con similar exactitud, incluyendo aquellas profundas que no se pueden evaluar con EEG de superficie o invasivo.⁴⁷

En el caso de epilepsias del lóbulo temporal, la sensibilidad de SPECT ictal alcanza un 89-95%.

La SPECT interictal proporciona información sobre áreas de corteza disfuncional con baja perfusión sanguínea. Se utiliza como referencia para compararlo con las imágenes obtenidas durante las convulsiones, sin embargo este es un método sólo moderadamente sensitivo (sensibilidad de 40-50% para encontrar las localizaciones exactas).

Existen consensos que han descrito que la SPECT ictal es por mucho, superior al interictal, ya que el primero puede identificar áreas de hiperperfusión durante los ataques, particularmente en el lóbulo temporal. Sin embargo, este método es muy eficiente para delimitar las zonas de propagación de la convulsión, pero no para detectar su origen. A pesar de ello, al realizar la intervención quirúrgica, se ha demostrado que la remoción de las áreas identificadas con la SPECT se relaciona al control satisfactorio de crisis.

Presenta dos limitaciones principales, primero que el contraste tarda aproximadamente un minuto en alcanzar el cerebro posterior al inicio de la convulsión, tiempo en el que ya ha ocurrido mucha de la diseminación de la convulsión. Además su resolución espacial es baja, esto suele ser un problema en los casos en los que se requiere una cirugía muy localizada. Adicionalmente, las convulsiones extratemporales suelen ser cortas, por lo que se dificulta la aplicación de la SPECT ictal en estos pacientes.

Magnetoencefalografía (MEG)

Esta técnica no invasiva mide la actividad generada por las diversas corrientes eléctricas en el cerebro. Tiene la ventaja de poder tener una resolución alta en cuanto a tiempo y espacio, la cual no se ve disminuida por el cráneo ni otros tejidos interpuestos entre el dispositivo y las áreas estudiadas, lo cual representa una de las desventajas de la electroencefalografía convencional no invasiva. La concordancia entre los hallazgos por magnetoencefalografía y el sitio real de la zona epileptógena asciende hasta un 90%.

La MEG facilita la visualización simultánea de toda la superficie cerebral. Es más útil en el estudio de pacientes con epilepsia neocortical no lesional que en aquellos con lesiones grandes.

Esta modalidad también se utiliza para el mapeo funcional de las cortezas sensoriales y motoras, como la de lenguaje y las somatosensoriales. La información que se obtiene utilizando la combinación con resonancia magnética ha comprobado tener gran utilidad en los casos en que existen focos extratemporales y cuando hay más de un potencial foco. Los resultados obtenidos con el uso de la MEG pueden ayudar a asegurar una cobertura más adecuada de la corteza cerebral cuando se está estudiando mediante EEG invasiva con electrodos subdurales.

7.10. Alternativas quirúrgicas

La intervención quirúrgica en epilepsia persigue eliminar el volumen de tejido cerebral necesario responsable de la generación de crisis epilépticas sin producir alteraciones funcionales inaceptables o realizar la desconexión selectiva de las vías involucradas en la transmisión de los impulsos epileptógenos.

Durante las tres últimas décadas la tendencia se ha dirigido hacia técnicas quirúrgicas menos invasivas y con resecciones más pequeñas.

Existen diversos abordajes quirúrgicos y la selección del más adecuado en cada caso dependerá del síndrome epiléptico a tratar. Los tipos de procedimientos quirúrgicos que se realizan hasta el momento en epilepsia son los mencionados en la siguiente tabla.

(Ver tabla 5)

Tabla 5. Abordajes quirúrgicos en epilepsia en niños y sus indicaciones

Tipo de Cirugía	Indicaciones
Resecciones Corticales <ul style="list-style-type: none"> - Lesionectomías - Resecciones neocorticales específicas 	<ul style="list-style-type: none"> • Tumores congénitos • Hamartomas • Displasias corticales • Gliomas • Malformaciones vasculares • Lesiones postraumáticas
Resección anteromedial temporal	<ul style="list-style-type: none"> • Esclerosis mesial temporal • Evidencia de atrofia hipocampal unilateral
Amigdalohipocampectomía	<ul style="list-style-type: none"> • Esclerosis mesial temporal • Evidencia de atrofia hipocampal unilateral
Transecciones subpiales múltiples	<ul style="list-style-type: none"> • Síndrome de Landau-Kleffner
Hemisferotomías	<ul style="list-style-type: none"> • Infarto congénito de arteria cerebral media • Hemimegaloencefalia • Encefalitis de Rasmussen • Síndrome de Sturge-Weber
Callosotomía	<ul style="list-style-type: none"> • Epilepsia farmacoresistente con “<i>Drop-attacks</i>” • Crisis epilépticas generalizadas secundarias a Síndrome de West o Síndrome de Lennox-Gastaut • Crisis generalizadas y episodios recurrentes de status epilepticus • Crisis epilépticas sin foco evidente o descargas y lesiones multifocales quirúrgicamente inaccesibles

7.11. Complicaciones de la intervención quirúrgica

Las complicaciones asociadas a la cirugía electiva para la epilepsia son un tema muy importante, a pesar de no ser tan frecuentes. Cabe mencionar que este tipo de intervención por lo general se considera en pacientes jóvenes y sin ningún otro tipo de morbilidad acompañante. Sin embargo, como en toda modalidad terapéutica, los riesgos potenciales siempre deben ser evaluados y comparados con el beneficio de una cirugía exitosa. Los efectos adversos o complicaciones de las operaciones dependen mucho del tipo de cirugía, el abordaje, el grado de manipulación, entre otros.

Las complicaciones graves de la cirugía son muy infrecuentes. La mortalidad perioperatoria es prácticamente nula en la mayoría de las series. La morbilidad transitoria es menor del 5% (complicaciones quirúrgicas y neurológicas) y la morbilidad permanente (principalmente afasia) es menor del 1% (Behrens E, 1997).¹⁴

La Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) del Instituto de Salud Carlos III, en Madrid, agrupa las complicaciones más frecuentes de la siguiente manera:

1) Complicaciones de las resecciones quirúrgicas localizadas

- Aparecen defectos neurológicos postquirúrgicos en menos del 5% de los pacientes, debido a compromiso vascular o daño accidental de tejido neurológico esencial. La mayoría de estas alteraciones son transitorias y se resuelven en pocos meses.

2) Complicaciones de las resecciones del lóbulo temporal

- Déficit de memoria incapacitante en el 1-4% de los casos.
- Hemiparesia transitoria aparece en el 5% de los casos y mejora en el 2%.
- Cuadrantanopsia homónima superior aparece en el 50% pero sólo es percibida por el 8% de los pacientes.
- La afasia transitoria es frecuente pero sólo es permanente en <3%.

3) Complicaciones de la sección del cuerpo calloso

- Dificultades en el habla y función motora durante días o semanas después de la cirugía.
- Se ha descrito un síndrome de desconexión tras la callosotomía.

Como ya se mencionó anteriormente, en la cirugía del lóbulo temporal es frecuente encontrar defectos visuales (generalmente cuadrantanopsia parcial), éstos usualmente no son considerados un problema por parte del individuo afectado.⁴⁸

La tasa de defectos visuales tiende a ser un poco más frecuente en los casos de abordaje transcortical comparado con el transilviano. Las complicaciones en el área cognitiva también son muy relevantes, particularmente posteriores a la cirugía del lóbulo temporal izquierdo.³⁴

A pesar de que la neurocirugía se ha vuelto cada día más segura por el advenimiento de nuevas técnicas neuroquirúrgicas, aún existe cierto riesgo (por ejemplo hemorragia postquirúrgica, infección del sitio operatorio, etc.).^{49,50}

Además de los riesgos descritos para los procedimientos intracraneales, existen algunos riesgos especiales para los pacientes con epilepsia medicamento intratable. Entre ellos los desórdenes de coagulación inducidos por medicamentos como la enfermedad de von Willebrand adquirida.⁵¹

Como ya se mencionó anteriormente, por lo general la tasa de complicaciones de la cirugía para la epilepsia es relativamente baja y se considera aceptable, con un aproximado de entre 1 y 2% de morbilidad permanente a causa de dicha modalidad terapéutica, documentada en diversas series de casos.⁵²

En una serie de 478 casos realizada en Zürich, Suiza, se encontró que las tasas de complicaciones menores y mayores rondan el 3.6% y el 1.3% respectivamente. La

hemiparesia persistente ocurrió hasta en un 0.84% de los casos como resultado de infartos coroidales de la cápsula interna.⁵³

La disfasia temporal y la hemiparesia son complicaciones típicas posteriores a cirugías de resección del lóbulo temporal, principalmente como resultado de contusión cerebral, infartos de pequeños vasos, hemorragia o inflamación, todas inducidas por la manipulación del encéfalo. Los problemas de complicaciones más comunes como la infección y la trombosis ocurren hasta en un 2-4%, pero rara vez causan daños permanentes. En la gran mayoría de series se reporta una mortalidad menor al 1%. Las complicaciones y los daños permanentes que estas causan son más frecuentes al operar pacientes mayores de 50 años, como se esperaría.

Las hemorragias parecen presentar una distribución característica en los casos de resección del lóbulo temporal, la mayoría se localizan lejos del sitio de cirugía, ya sea en el vermis cerebelar superior y en las folias. La cantidad de sangre tiene cierta relación con la cantidad de líquido cefalorraquídeo perdido durante la intervención, especialmente posterior a lobectomías temporales.⁵⁴

7.12. Seguimiento Posterior a la Intervención

El comité de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) sugiere que los niños que han sido sometidos a cirugía de epilepsia tengan un adecuado seguimiento, evaluando la frecuencia de las crisis, el uso de los FAE, calidad de vida, desarrollo, cognición, comportamiento y ajuste psicosocial posteriores a la intervención. Se debe registrar los eventos secundarios esperados y no esperados, y el tiempo de aparición. Este seguimiento debe ser prolongado hasta la edad adulta, utilizando los instrumentos pertinentes para cada grupo etario.³⁰

El seguimiento del paciente posterior a su intervención quirúrgica se basa fundamentalmente en cuatro pilares principales: 1) cuidados y monitoreo durante el postquirúrgico inmediato; 2) imagenología y exámenes de electrofisiología posteriores a la

cirugía; 3) un esquema de seguimiento periódico para evaluación del control de crisis y de la calidad de vida de paciente y familia; y 4) ajuste o destete de fármacos antiepilépticos.

Durante los inicios de la práctica de la cirugía para la epilepsia, el resultado de la misma se medía simplemente describiéndola como con “éxito” y “fracaso”.⁵² En ese entonces se consideraba estable a un paciente al haber pasado dos años con control de la epilepsia. En los años de 1987 y 1992 una gran cantidad de centros de cirugía para la epilepsia participaron en las Conferencias en Palm Desert, donde hubo un adelanto en este tema. Engel y colaboradores introdujeron un sistema que describía el resultado o pronóstico de la terapia, basándose en cuatro clases principales, las cuales se dividían en trece subclases o subniveles. En la actualidad todavía se utiliza el sistema de evaluación de Engel, incluso para la realización de análisis estadístico. (Ver tabla 6)

Tabla 6. Clasificación de Engel – Resultado postquirúrgico de la epilepsia.

CLASE I – Libre de crisis incapacitantes
A. Libre de crisis desde la cirugía
B. Crisis parciales simples no incapacitantes desde la cirugía
C. Algunas crisis incapacitantes desde la cirugía, sin crisis incapacitantes en 2 años
D. Crisis generalizadas al suspender el FAE
CLASE II – Crisis incapacitantes ocasionales
A. Inicialmente libre de crisis, actualmente con crisis ocasionales
B. Crisis muy ocasionales incapacitantes desde la cirugía
C. Crisis incapacitantes ocasionales, muy ocasionales en los últimos 2 años
D. Crisis nocturnas
CLASE III – Mejoría significativa (n° de crisis, CI, CAVE)
A. Reducción significativa de las crisis
B. Períodos largos libres de crisis, más de la mitad del tiempo de seguimiento, no menos de 2 años.
CLASE IV – Mejoría no significativa
A. Reducción significativa de las crisis
B. Sin cambios observables
C. Empeoramiento de las crisis

CAVE = calidad de vida en epilepsia; CI = coeficiente intelectual. FAE = fármaco antiepiléptico.

Clasificación autoría de Engel Jr. et al., adaptado de Brodie MJ. *Treatment: epilepsy surgery. Epilepsia* 2003; 44 (suppl 6): 35-7.

Conocer la cantidad de convulsiones posterior a la cirugía y documentarlas es un prerrequisito para el análisis del éxito atribuido en cuanto a control de crisis. Sin embargo, la definición de control de crisis no es tan simple. Se asume una recuperación completa en caso que no haya ningún episodio, pero aún una situación hipotética relativamente tan simple como ésta es objeto de discusión, ya que se debe determinar la inclusión del apareamiento de auras durante el seguimiento e incluso la duración del mismo.

La disminución gradual en la frecuencia de las convulsiones es mucho más difícil de clasificar, así como es difícil medir la severidad de las convulsiones. Adicionalmente, algo más que representa un reto es evaluar los cambios en la calidad de vida y la situación socioeconómica del paciente y su grupo familiar.⁵⁵

En las normas del servicio de neurocirugía del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom para el manejo quirúrgico de la epilepsia medicamente intratable existe un protocolo para el seguimiento de estos pacientes, basado en los pilares anteriormente mencionados.

Posterior a cada cirugía el paciente debe ser ingresado y atendido en una unidad de cuidados intensivos para cumplir su tiempo postquirúrgico inmediato. Al ingresar continúa con ventilación mecánica asistida y con monitoreo cardiovascular y hemodinámico continuo. La ventilación deberá ser retirada a criterio del médico intensivista encargado del paciente.

Los fármacos antiepilépticos (FAE) se mantienen a las dosis usuales en el post operatorio inmediato iniciando retiro temprano en aquellos casos que su uso implique alteración importante del estado de conciencia. Tanto el retiro de los mismos como la disminución de las dosis se realizan según criterio del neurólogo.

Se debe practicar una TAC cerebral sin contraste al ser dado de alta de cuidados intensivos.

Los antibióticos profilácticos se mantienen por tres días, a menos que esté indicado su continuación durante más tiempo por alguna razón.

Una vez dado de alta del servicio de neurocirugía los FAE se continúan de forma ambulatoria por dos a tres meses. Su disminución y posterior suspensión se hace a criterio del neurólogo.

El impacto de la cirugía se evalúa utilizando la clasificación de Engel al tercer mes de haber sido dado de alta.

Se les efectúa un electroencefalograma de superficie a los 30 días post cirugía.

De manera mensual, se deberá brindar un seguimiento durante los primeros tres meses por un neurólogo y un neurocirujano, además de un nuevo control a los seis meses. Luego se pretende que los controles se programen a criterio del especialista.

La meta adicional de la cirugía para la epilepsia, además de reducir la frecuencia de las crisis, es la reintegración social del paciente, el cese de sus diversas limitaciones y la mejora en la calidad de vida de su familia o círculo social. Por ello deben llevarse a cabo mediciones de la calidad de vida del paciente y su grupo de forma periódica, no solo tomando en cuenta su bienestar y funcionalidad, sino un espectro mucho más amplio que incluye aspectos neuropsicológicos, sociales, familiares, entre otros.

En una revisión sistemática reciente, se evaluaron los resultados de varios tipos de cirugías, identificando las variaciones en las publicaciones encontradas en Medline, Index Medicus y Cochrane desde 1991, que incluían más de 20 pacientes de cualquier edad, con cirugías resectivas y no-resectivas y seguimiento mínimo de 5 años. Se seleccionaron 83 estudios: 71 con cirugías resectivas y 5 con cirugías no resectivas. Entre las primeras, en 40 (51%) ha sido posible el seguimiento postresección del lóbulo temporal, 25 (32%) seguimiento de cirugías del lóbulo temporal y extratemporal, 7 (9%) del lóbulo frontal, 2 (3%) de procedimientos extratemporales, 2 (3%) de hemisferectomías y 1 (1%) de cirugías del lóbulo parietal y del occipital. De las no-resectivas, 3 estudios fueron: seguimientos post-callosotomía y 2 postransecciones múltiples subpiales. Para la definición “libre de crisis”, se usaron criterios de la clasificación de Engel y de la clasificación de los autores mismos de cada estudio. Así, en la cirugía del lóbulo temporal, el índice de mayor permanencia

libre de crisis fue de 66%, mejor entre las patologías tumorales; en las otras cirugías resectivas, el índice fue de 71% en la clasificación de Engel y de 48% en la clasificación de los autores, siendo mejor entre las malformaciones vasculares, en niños y en los pacientes seguidos por más de 10 años. Sin embargo, el tiempo sin crisis fue menor entre las malformaciones corticales. En el seguimiento de las cirugías no resectivas, se observó el 16% de los casos libres de crisis en las transecciones subpiales y el 35% en las callosotomías, estas últimas indicadas en las crisis mioclónicas (*drop attacks*), según los criterios de Engel.^{25,56,57}

7.13. Calidad de vida

La calidad de vida es un constructo que engloba los aspectos físico, psicológico y social del bienestar de las personas y que se define por la evaluación objetiva y subjetiva que la persona hace de su condición de vida. Respecto a esto, es posible plantear que ante la aparición de una enfermedad o estado de salud alterado, la calidad de vida de la persona se puede ver de igual modo alterada.⁵⁸

En enfermedades crónicas, como la epilepsia, la calidad de vida del paciente se ve afectada debido a las implicaciones propias de la patología. Una de las variables que más afecta es la condición de refractariedad de la epilepsia, es decir, la persistencia de las crisis a pesar de un tratamiento médico adecuado. En la epilepsia medicamente intratable (EMI), el deterioro en la calidad de vida se ve aumentado en casos cuyo manejo se da con medicamentos a dosis máxima que comienzan a causar sus efectos adversos más aparatosos. Por estas razones se considera a la epilepsia como el paradigma de la enfermedad crónica con mala calidad de vida.

Al considerar el impacto que puede llegar a tener la epilepsia tanto en un paciente como en su familia hay que tomar en cuenta diversos factores como a) la severidad de la enfermedad; b) la complejidad del manejo clínico; c) el significado de la enfermedad para el menor, su familia y la sociedad en general; d) las restricciones que conlleva en las

actividades individuales y familiares; e) el nivel de apoyo social del menor y f) los recursos con los que se cuenta para manejar la patología.

Anteriormente el objetivo principal del tratamiento de las epilepsias era la supresión de las crisis. No fue sino hasta los años sesenta cuando se comenzaron a añadir otros objetivos terapéuticos, iniciando con la preocupación de eliminar efectos secundarios de los medicamentos. En los últimos años se ha asociado como tercer objetivo terapéutico el propiciar una adecuada calidad de vida a las personas con epilepsia. Para ello se han tomado en cuenta diversos componentes de carácter general (autoestima, independencia, discriminación, estigmatización), aspectos educativos (aprendizaje, rechazo a centros escolares), laborales (formación, contratación) y sociales (relaciones familiares, amistades, deportes, actividades lúdicas). Además ya se toma en cuenta el bienestar del grupo familiar o cuidadores del paciente.

El tratamiento de la epilepsia debe ir orientado hacia dos objetivos fundamentales, el primero suprimir las crisis mediante el manejo farmacológico y el segundo objetivo mejorar la calidad de vida del paciente y su grupo familiar. Para lograr cumplir con ambos objetivos se requiere de un trabajo multidisciplinario.⁵⁹ Existen una serie de herramientas para la medición del impacto del manejo de la epilepsia enfocados en estos objetivos.

Como ya se ha mencionado anteriormente, en el caso de los niños y adolescentes la problemática involucra también a la familia. La epilepsia puede causar ciertas dificultades en la convivencia diaria. Adicionalmente, el niño con epilepsia necesita de ciertas atenciones y cuidados especiales por parte de su familia, situación que requiere de mayores sacrificios de los miembros del grupo familiar, quienes deben reestructurar la rutina diaria en función de estas demandas, situación que se ve reflejada en el bienestar familiar.⁶⁰

En la última década ha aumentado el número de investigaciones acerca del efecto negativo de la epilepsia sobre el bienestar psicosocial de los pacientes, lo que permite una mayor sensibilización de los profesionales del área, situación que a futuro puede traducirse en la

masificación de los programas específicos para la epilepsia como política en los servicios de salud orientados a una atención más integral de la enfermedad.

Con el paso del tiempo ha ganado importancia el hecho de comprender el impacto único y complejo que genera la epilepsia en la calidad de vida de una persona, por lo que se ha integrado como un componente esencial en el cuidado clínico de estos pacientes. Las mediciones de la calidad de vida tienen múltiples propósitos: desarrollar una base de datos para medir la efectividad de las intervenciones en los pacientes, dirigir la atención del personal de salud hacia aspectos que le están generando dificultades al paciente y su grupo familiar, ayudar al personal de salud a comprender la perspectiva del paciente y su familia hacia su enfermedad, priorizar intervenciones terapéuticas y guiar la educación del paciente y de los que lo rodean.⁶¹

En el año 2001 Beulow y Ferrans publicaron un artículo en el que mencionan que se cuenta con pocos estudios que han sido conducidos para identificar lo que el paciente con epilepsia considera de importancia para la mejora de su calidad de vida.⁶²

Mediante la revisión bibliográfica sobre la evaluación de la calidad de vida en pacientes epilépticos, específicamente los artículos publicados por McGee et al. (1991); Hughes et al. (1996); Felce and Perry, (1996); Schalock et al. (1989) y Cummins, (1996), se puede determinar cuáles son los principales factores a tomar en cuenta para dicha tarea, entre ellos se encuentran la salud física, salud mental y psicológica, factores sociales, relaciones familiares, productividad y capacidad de trabajo, factores económicos, capacidad recreativa y desarrollo espiritual o religioso.

Los pacientes con epilepsia sufren del impacto que generan las convulsiones por sí mismas y los riesgos que estas conllevan para la salud general del paciente. Sin embargo también existen otros detractores de la calidad de vida. Los factores que condicionan la problemática social y que repercuten de forma negativa en la calidad de vida se pueden resumir de la siguiente manera:

1. Factores de tipo clínico

- a. Tipo de crisis (peor cuando hay crisis convulsivas y crisis acinéticas), frecuencia de crisis, horario de las crisis (peor las que ocurren durante la vigilia), intensidad y la imprevisibilidad de las mismas.
- b. Necesidad de la toma regular de fármaco o administración de fármacos antiepilépticos durante años.
- c. Toxicidad potencial y real de los antiepilépticos.
- d. Necesidad de controles periódicos de tipo clínico, hematológico, electroencefalográfico u otros.

2. Factores de tipo psicológico

- a. Retraso mental, presente especialmente en niños con epilepsias sintomáticas.
- b. Alteraciones de la conducta y de la personalidad.
- c. Trastornos psiquiátricos.
- d. Problemas de aprendizaje.
- e. Baja autoestima.
- f. Sentimientos de estigmatización.

3. Factores de tipo social

- a. En el entorno familiar: sobreprotección, rechazo, escasa autonomía.
- b. En el entorno escolar: sobreprotección o rechazo por parte de los profesores, rechazo por parte de compañeros.
- c. En las relaciones sociales: limitada sociabilidad, pocos amigos, restricción en actividades sociales y deportivas.
- d. En el ambiente profesional: limitaciones para formación profesional, pocas expectativas laborales.
- e. Menos expectativas de emancipación personal y de formación de núcleo familiar propio.

Existen en la actualidad algunos estudios en los que se evidencia el impacto de la cirugía para la epilepsia sobre la calidad de vida en los niños intervenidos, mostrando mejoría en muchos de los factores previamente mencionados. Sin embargo muchos de esos estudios cuentan con la desventaja de no haber sido realizados con cuestionarios y herramientas de medición estandarizadas.

El interés por la medición de los resultados de la cirugía de la epilepsia desde el punto de vista de la calidad de vida del paciente llevó a la creación y uso de herramientas estandarizadas para lograr ese objetivo. Actualmente existen instrumentos capaces de evaluar los distintos aspectos de la calidad de vida, como el *Epilepsy Surgery Inventory* (ESI 55) o los *Quality of Life in Epilepsy Inventories* (QOLIE-10, QOLIE-39, QOLIE-89) (Vickrey BG, 1992 y 1993). Existen también adaptaciones de dichos cuestionarios para el uso en pacientes menores de edad, incluyendo infantes. Tal es el caso del *Quality of Life Children Epilepsy* (QOLCE).

7.14. Herramientas de medición de calidad de vida

La calidad de vida es un fenómeno que se afecta tanto por la enfermedad como por los efectos adversos del tratamiento. Su medición puede basarse en encuestas directas a los pacientes, con referencia al inicio de la enfermedad, su diagnóstico y a los cambios de síntomas a través del tiempo.

Debido a que la calidad de vida se basa en mediciones con una carga variable de subjetividad, se requiere de métodos de evaluación válidos, reproducibles y confiables. Actualmente se cuenta con métodos que mediante cuestionarios generan escalas e índices que permiten medir las dimensiones que conforman el estado de bienestar. Los instrumentos para medir calidad de vida deben verse como herramientas adicionales del clínico en la evaluación integral del paciente, y en la conducción de ensayos clínicos.⁶³

Esto permite tener una perspectiva un poco más objetiva de la situación del paciente y su entorno.

Los instrumentos para medir calidad de vida se clasifican en instrumentos genéricos y específicos. Los primeros son útiles para comparar diferentes poblaciones y padecimientos, pero tienen el riesgo de ser poco sensibles a los cambios clínicos, por lo cual su finalidad es meramente descriptiva. Los instrumentos específicos se basan en las características especiales de un determinado padecimiento, sobre todo para evaluar cambios físicos y efectos del tratamiento a través del tiempo. Estos proporcionan mayor capacidad de discriminación y predicción y son particularmente útiles para ensayos clínicos.⁶⁴

Se deben considerar algunos conceptos básicos al evaluar calidad de vida ya que, siendo un concepto multidimensional, es difícil decidir cuáles variables deben incluirse y ello depende de la finalidad del estudio. Los instrumentos para medir la calidad de vida se han diseñado con diversos propósitos. Para conocer y comparar el estado de salud entre poblaciones (aspecto fundamental para estrategias y programas en políticas de salud), y para evaluar el impacto de ciertas intervenciones terapéuticas para modificar los síntomas y función física a través del tiempo.⁶⁵

Cuestionario para la Epilepsia en Niños

Para la evaluación de los cambios en cuanto a calidad de vida del paciente pediátrico y su grupo familiar se ha diseñado el Cuestionario para Niños con Epilepsia o *Child Epilepsy Questionnaire* (CEQ), el cual incluye dos herramientas: 1) el Perfil de Convulsiones en Niños o *Child Seizure Profile* (CSP); y 2) el Cuestionario de Calidad de Vida en Niños con Epilepsia o *Quality of Life Children Epilepsy* (QOLCE), creado y validado en Australia y con una versión validada para su utilización en los Estados Unidos de Norteamérica.

El cuestionario para la Epilepsia en Niños o *Child Epilepsy Questionnaire* (CEQ) es una herramienta dirigida a los padres o cuidadores del menor. La primera parte, el Perfil de Convulsiones en Niños (*Child Seizure Profile –CSP*), aborda la descripción de las

convulsiones y de los efectos adversos de los medicamentos. La segunda parte es el Cuestionario de Calidad de Vida en Niños con Epilepsia (*Quality of Life Children Epilepsy* – QOLCE), el cual evalúa específicamente la calidad de vida relacionada a la enfermedad en el paciente.

Existen reportes que apoyan la utilización del Perfil de convulsiones en Niños *Child Seizure Profile* (CSP) como complemento del QOLCE, permitiendo que ambos cuestionarios formen parte de una evaluación integral de la calidad de vida en los pacientes.⁶⁶

Cuestionario de Calidad de Vida en Niños con Epilepsia (QOLCE)

El QOLCE o *Quality of Life Children Epilepsy* es un instrumento que se diseñó en Australia. Consta de 16 subescalas, 13 multi-ítem y tres que muestran un solo ítem para evaluación, que cubren los siete dominios principales en cuanto a función y calidad de vida: 1) función física; 2) función social; 3) bienestar emocional; 4) aspecto cognitivo; 5) comportamiento; 6) salud general y 7) calidad de vida. Para su diseño se basaron en el Cuestionario de Salud en Niños y en la Lista de Comportamiento en Niños, ambos diseñados en centros especializados.^{67,68}

El Cuestionario de Calidad de Vida en Niños con Epilepsia (QOLCE) fue el primer instrumento de índole específico desarrollado para evaluar la calidad de vida en los niños en un amplio rango de edad. Se puede adaptar para su utilización en pacientes desde los 4 hasta los 18 años, siendo ésta una de las ventajas que presenta esta herramienta sobre otras utilizadas en diversos estudios. La ventaja principal que tiene este instrumento sobre otros específicos es que ofrece la posibilidad de evaluar diversas áreas funcionales en los pacientes.⁶⁶

Es una herramienta que se llena con ayuda de los padres de los pacientes, pues depende mucho de su percepción. Cada ítem se evalúa en base a una escala de Likert y cuentan con

una valoración linear que va desde el cero (baja funcionabilidad) hasta el 100 (máxima funcionabilidad). De esta manera se puede obtener un promedio para cada dominio.

Tabla 7. Contenido por dominios del cuestionario QOLCE (versión validada en EEUU)

Dominio	Cantidad de Items	Descripción
Función física	12 ítems Restricción Física (10) Energía / Fatiga (2)	Evalúa el grado de restricción física, además de contar con subescalas sobre energía y fatiga. Aborda el impacto de la enfermedad en la actividad diaria del menor, incluyendo la capacidad de movilidad y cuidados personales. Sus ítems son una adaptación del HARCES (<i>Hague Restrictions in Childhood Epilepsy Scale</i>).
Función cognitiva	23 ítems Atención / Concentración (5) Memoria (6) Lenguaje (8) Otros aspectos cognitivos (4)	Contiene subescalas sobre atención y concentración (cinco ítems), memoria (seis ítems), lenguaje (ocho ítems) y otros procesos cognitivos (planeación y capacidad de resolución).
Bienestar emocional	19 ítems Depresión (4) Ansiedad (6) Autocontrol (4) Autoestima (5)	Contiene subescalas sobre ansiedad (seis ítems), depresión (cuatro ítems), autocontrol (cuatro ítems) y autoestima (cinco ítems).

Función social	7 ítems Interacción social (3) Actividades sociales (3) Estigmatización (1)	En este dominio se encuentran las subescalas sobre interacción social (ocho ítems), actividades sociales (tres ítems) y los estigmas (un ítem).
Comportamiento	16 ítems	Se cubren las subescalas sobre cambios de comportamiento en el menor. Mide directamente las observaciones en los cambios de conducta por parte del grupo familiar.
Calidad de vida	1 ítem	Evalúa la percepción de los padres o cuidadores del paciente sobre la calidad de vida en general del mismo.
Salud en general	1 ítem	Evalúa la percepción de los padres o cuidadores del paciente sobre el estado de salud en general del mismo.

El departamento de medicina preventiva de la Universidad de Ciencias Médicas Marcinkowski, en Poznan, Polonia, concluyó mediante un estudio realizado sobre la utilización del QOLCE que: 1) este cuestionario es una herramienta que se puede adecuar para la medición de la calidad de vida en niños y adolescentes, y 2) las mayores diferencias al utilizar el cuestionario para comparar pacientes refractarios a tratamiento con aquellos que se encuentran bajo control farmacológico se observaron en los procesos cognitivos y la actividad social. Es decir, son éstos los aspectos que aparentemente mejor se evalúan con el QOLCE.

Un reporte publicado por la ILAE define los criterios necesarios para establecer la validez de un instrumento para la medición de la calidad de vida. Según los criterios establecidos,

se puede concluir que el QOLCE ha demostrado contar con niveles altos de consistencia, confiabilidad y validez en cuanto a contenido y criterio para medición.

Escala de Impacto de la Epilepsia Pediátrica (IPES)

La Escala de Impacto de la Epilepsia Pediátrica o *Impact of Pediatric Epilepsy Scale* (IPES) fue desarrollada en el año 2001 gracias a un trabajo en conjunto por el departamento de pediatría del IWK Grace Health Center y el departamento de psicología de la Universidad de Dalhousie en Halifax, Nueva Escocia, Canadá.⁶⁹

Se trata de una escala de medición de la calidad de vida relacionada con la enfermedad la cual a través de estudios ha demostrado validez y consistencia interna. Su validación se realizó en una población de menores de edades entre 2 y 18 años, comparándolo con siete escalas consideradas “gold standard” para la evaluación del impacto de la epilepsia en las familias de los menores.⁶⁸

Tabla 8. Cuestionarios utilizados para la validación de la Escala de Impacto de la Epilepsia Pediátrica (IPES)

Cuestionario	Encargado de llenarlo
<i>Family Environment Scale</i>	Padres o encargados
<i>Parenting Stress Index</i>	Padres o encargados
<i>Piers-Harris Children's Self-Concept Scale</i>	Paciente
<i>Brother-Sister Questionnaire</i>	Paciente
<i>Loneliness Scale</i>	Paciente
<i>Academic Performance Rating Scale</i>	Profesores / Maestros del paciente

Es un cuestionario que cuenta con once ítems que evalúan el impacto que causa la epilepsia tanto en el menor como en su familia o encargado. Se basa en la salud en general del

menor, vida social, relaciones tanto amistosas como familiares, actividades familiares, y probablemente más importante, el grado de esperanza de los padres en cuanto al futuro de sus hijos. Cada ítem cuenta con una escala de Likert de cuatro puntos, desde el cero hasta el tres. Un valor de cero en una de las preguntas indica que la epilepsia no afecta de ninguna manera dicha área. Un valor de tres indica que la epilepsia sí afecta de gran manera. La escala tiene un máximo de 33 puntos.^{70,71}

Una de las principales ventajas del IPES es que cuenta con propiedades psicométricas válidas y confiables para su aplicación en niños con diferentes tipos de epilepsia, independientemente de su severidad. Está diseñado para ser completado en un aproximado de cinco minutos, es fácil de utilizar y resume una amplia variedad de problemas reconocidos por los padres o cuidadores. Puede ser utilizada como complemento en la investigación sobre los resultados de las diferentes modalidades terapéuticas de la epilepsia.

Tabla 9. Ítems evaluados en la Escala de Impacto de la Epilepsia Pediática (IPES)

Ítems del IPES
1. Salud General
2. Relación de paciente con los padres / encargados
3. Relación de paciente con sus hermanos
4. Relación de los padres con su cónyuge
5. Relación del paciente con amigos / compañeros
6. Vida social: grado de aceptación social
7. Número de actividades
8. Desempeño académico
9. Autoestima del menor
10. Pérdida de esperanza de los padres sobre el futuro del menor
11. Actividades familiares

Escala Hague de Efectos Adversos (HASES)

La escala Hague de efectos adversos o “The Hague Side Effects Scale” (HASES) es una escala de medición de efectos adversos ocasionados por los fármacos anticonvulsivantes que cuenta con 20 ítems que corresponden a las manifestaciones subjetivas más comúnmente observadas en niños en tratamiento con FAE. El contenido de esta escala se basa en la percepción de efectos adversos observados por los padres, más que en los reportados en la literatura u observados por el médico. Se considera un instrumento de evaluación de calidad de vida subjetivo.

Todos los puntos de la escala hacen referencia a los efectos adversos percibidos por los padres en los 3 meses previos. Cada pregunta tiene 4 posibles respuestas: a) no es problema, b) problema leve, c) problema moderadamente serio y d) problema muy serio. Se asigna desde un punto para la respuesta a) hasta 4 puntos para la respuesta d). El resultado menos severo posible es 20, el cual indica que ninguno de los efectos adversos listados representa un problema para el paciente. Por el otro lado, el resultado más severo es de 80, lo cual indica que todos los efectos adversos representan un problema grave para el niño.

Se considera pues que esta escala es un instrumento sencillo para cuantificar de una forma estandarizada la percepción de los padres en cuanto a los efectos no deseados de los FAE.

Los 20 ítems utilizados en la escala son los siguientes:

1. Somnolencia
2. Mareos
3. Inestabilidad para caminar
4. Caídas
5. Malestar general
6. Dificultad para defecar
7. Diarrea
8. Temblores
9. Dificultades para hablar

10. Visión doble o borrosa
11. Cefalea
12. Fatiga
13. Pérdida del apetito
14. Depresión
15. Hiperactividad
16. Agresión
17. Lentitud
18. Pobres resultados escolares
19. Disminución en la concentración
20. Alteraciones conductuales

Escala Hague de severidad de las crisis (HASS)

La escala Hague de severidad de las convulsiones “The Hague Seizure Severity Scale” (HASS) es un instrumento de medición en calidad de vida que fue diseñado para ser completado por los padres de los pacientes con epilepsia. Es una versión modificada de la escala de Liverpool utilizada en adultos, con la diferencia que la HASS cuenta con 13 ítems en total, cuyas respuestas son de carácter subjetivo.

Cada ítem evalúa un aspecto de las crisis. Estos aspectos son los siguientes:

1. Estado de conciencia (4 preguntas)
2. Síntomas motores (2 preguntas)
3. Incontinencia (1 pregunta)
4. Lesiones/dolor (3 preguntas)
5. Severidad de la crisis en general (3 preguntas)

Los síntomas ictales se evalúan en 9 preguntas y los predominantemente postictales en 4 preguntas. Se evalúan las crisis en los 3 meses previos.

Resultados de estudios sobre la calidad de vida en pacientes postquirúrgicos

Tradicionalmente la efectividad de la cirugía para la epilepsia se ha evaluado en referencia a la cantidad de convulsiones que se sufren posterior a la intervención. Existen revisiones de casos en las que hasta el 71% de los niños intervenidos experimentaron una reducción en la frecuencia de sus convulsiones y un 57% se mantuvieron libres de convulsiones hasta seis meses después de la intervención.^{72,73,74,75,76}

En un estudio prospectivo llevado a cabo durante cinco años en los hospitales Centro Hospitalario Psiquiátrico de Lisboa y Centro Hospitalario Lisboa Occidental–Egas Moniz Hospital, ambos en Lisboa, Portugal concluyeron que las áreas en las que se encontraron los resultados más satisfactorios en cuanto a mejora de la calidad de vida en los pacientes a los que se les realizó una lobectomía temporal fueron la cognitiva y la de función social, además de la preocupación que generan las convulsiones y la calidad de vida en general. No se observaron mayores diferencias entre el nivel pre y postquirúrgico de efectos medicamentosos, bienestar emocional o incluso niveles de fatiga.⁷⁷

En la mayoría de estudios la mejora en calidad de vida depende básicamente del control total de las convulsiones. Sin embargo, se ha demostrado que no es ese el único factor determinante de una mejora en la calidad de vida, de hecho está comprobado que no es necesario llegar a estar completamente libre de convulsiones para poder clasificar al paciente dentro de un grupo con una mejor calidad de vida postquirúrgica. Por eso la importancia de aplicar una herramienta que evalúe de manera integral al paciente para conocer realmente el cambio en cuanto a calidad de vida posterior a una intervención, independientemente de la modalidad terapéutica que se utilice para su tratamiento.

La Escala de Likert

La Escala de Likert consiste en un cuestionario integrado por una serie de opiniones acerca de un objeto en el cual las personas responden en qué grado están de acuerdo o en desacuerdo con cada afirmación. Esta escala presupone que todos los ítems califican al mismo objeto de actitud y deben expresar solamente una relación lógica; además, se recomienda que sean frases breves. Las respuestas a los ítems planteados pueden tener dirección positiva (favorable) o negativa (desfavorable).

Las alternativas de respuestas para las proposiciones de una escala pueden ser: tres, cinco, siete, nueve u once puntos, dependiendo de la población a la que va dirigida, y sus valores van del extremo negativo a un extremo positivo. Las puntuaciones de las Escalas de Likert se obtienen sumando los valores obtenidos respecto a cada frase. Por ello, también se le denomina escala aditiva.⁷⁸

8. METODOLOGÍA

8.1. Tipo de estudio

Se realizó un reporte de serie de casos en un grupo de siete pacientes, los cuales fueron intervenidos quirúrgicamente para manejar la EMI, diagnosticada según los criterios establecidos por la ILAE.

8.2. Población y muestra

Población de estudio y muestra

Siete pacientes entre las edades de 3 y 18 años con diagnóstico de EMI, atendidos en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom, a quienes se les realizó cirugía para la epilepsia durante el período desde enero de 2008 a mayo de 2010.

Muestreo

Perfil de la población:

Pacientes de ambos sexos en las edades comprendidas entre los tres y los dieciocho años, que fueron diagnosticados con EMI e intervenidos quirúrgicamente en el HNNBB para su manejo.

Marco muestral:

Listado de los pacientes con diagnóstico de EMI, a quienes se les realizó cirugía para la epilepsia en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

Unidad de análisis:

Los expedientes de los pacientes con diagnóstico de EMI, a quienes se les realizó cirugía para la epilepsia en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

Unidad reportante:

Las herramientas de medición de calidad de vida o cuestionarios (QOLCE, IPES, HASS y HASES), llenados por médicos residentes y/o médicos adscritos a cargo de los pacientes. Estas herramientas se encontraron en los expedientes clínicos de los pacientes con diagnóstico de EMI que han sido intervenidos quirúrgicamente en el HNNBB.

8.3. Criterios de inclusión y exclusión.**Criterios de inclusión**

1. Que en el expediente del paciente existiera evidencia escrita de un diagnóstico clínico de epilepsia, ya sea epilepsia focal o generalizada.
2. Que la epilepsia haya sido clasificada como epilepsia medicamente intratable, según los criterios establecidos por la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE).
3. Que el paciente haya presentado alguno de los síndromes relacionados a epilepsia medicamente intratable enumerados en la norma del servicio de neurocirugía del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom (HNNBB).
4. Que en el paciente se haya llevado a cabo una evaluación prequirúrgica completa, basada en las normas del servicio de neurocirugía del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom (HNNBB) para el manejo quirúrgico de la epilepsia medicamente intratable, contando con al menos una resonancia magnética y un video-EEG.
5. Que haya sido intervenido quirúrgicamente para el manejo de su epilepsia por lo menos seis meses antes de la realización del estudio.
6. Que al paciente se le hayan realizado todos los cuestionarios prequirúrgicos y postquirúrgicos necesarios para el estudio (QOLCE, IPES, HASS y HASES).

Criterios de exclusión

1. Que en el expediente del paciente no existiera evidencia escrita de un diagnóstico clínico de epilepsia, ya sea epilepsia focal o generalizada.
2. Que la epilepsia del paciente no pueda ser clasificada como medicamento intratable, según los criterios establecidos por la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE).
3. Que el paciente no presentara ninguno de los síndromes relacionados a epilepsia medicamento intratable enumerados en la norma del servicio de neurocirugía del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom (HNNBB).
4. Que al paciente no se le haya realizado una evaluación prequirúrgica completa, basada en las normas del servicio de neurocirugía del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom (HNNBB) para el manejo quirúrgico de la epilepsia medicamento intratable, contando con al menos una resonancia magnética y un electroencefalograma o un video-EEG.
5. Que el paciente aun no haya sido intervenido quirúrgicamente para el manejo de su epilepsia.
6. Que no se encontrara en los expedientes de los pacientes los cuestionarios prequirúrgicos y postquirúrgicos necesarios para el estudio (QOLCE, IPES, HASS y HASES).
7. Que no se hayan cumplido al menos seis meses posterior a la intervención quirúrgica.
8. Que el paciente haya fallecido durante el procedimiento o posterior a éste.

8.4. Selección de variables

Variable	Tipo de variable	Definición conceptual	Dimensiones	Forma de medición
Perfil epidemiológico y caracterización clínica				
Edad al momento de la cirugía.	Cuantitativa continua.	Edad del paciente.	Edad en años. Se expresa en números con decimales.	Registro de la edad del paciente, en el expediente clínico.
Sexo.	Cualitativa nominal.	Sexo del paciente.	Sexo femenino o sexo masculino.	Registro del sexo del paciente, en el expediente clínico.
Edad de inicio de las crisis epilépticas.	Cuantitativa continua.	Edad a la que iniciaron las crisis epilépticas.	Edad en años. Se expresa en números con decimales.	Registro de la edad del paciente al inicio de las crisis epilépticas, en el expediente clínico.
Duración de la epilepsia.	Cuantitativa continua.	Tiempo que ha durado la epilepsia.	Tiempo en años y/o meses.	Registro de la duración de epilepsia, en el expediente clínico.
Clasificación de crisis epilépticas.	Cualitativa nominal.	Tipo clínico de crisis epilépticas que presenta el paciente.	Tipo clínico de crisis epilépticas, que pueden ser generalizadas o focalizadas.	Registro del tipo de crisis epilépticas del paciente, en el expediente clínico.
Descripción de EEG o video-EEG.	Cualitativa nominal.	Descripción del resultado del EEG o video-EEG.	Normal o anormal.	Registro del resultado del EEG del paciente, en el expediente clínico.

Descripción de imágenes diagnósticas.	Cualitativa nominal.	Descripción del resultado obtenido en los exámenes de imagen (Resonancia magnética y/o tomografía computarizada).	Normal o anormal.	Registro del resultado de los estudios de imagen del paciente, en el expediente clínico.
Déficit neuropsicomotor.	Cualitativa nominal.	Presencia de cualquier tipo de déficit neurológico, psicológico o motriz.	Presente o ausente.	Registro de las alteraciones neuropsicomotoras del paciente, en el expediente clínico.
Efecto de la intervención quirúrgica sobre el control de crisis				
Frecuencia de crisis epilépticas prequirúrgicas.	Cuantitativa continua.	Cantidad de crisis epilépticas que el paciente presenta previo a la cirugía, en unidad de tiempo.	Número de crisis epilépticas diarias. Se expresa en números enteros.	Registro de la cantidad de crisis epilépticas diarias durante el período previo a la intervención quirúrgica, en el expediente clínico.
Frecuencia de crisis epilépticas postquirúrgicas.	Cuantitativa continua.	Cantidad de crisis epilépticas en unidad de tiempo que el paciente presenta posterior a la cirugía, en unidad de tiempo.	Número de crisis epilépticas diarias. Se expresa en números enteros.	Registro de la cantidad de crisis epilépticas diarias durante el período posterior a la intervención quirúrgica, en el expediente clínico.

Evolución clínica posterior a la cirugía.	Cualitativa ordinal.	Evolución clínica del paciente posterior a la intervención quirúrgica.	Clasificación de Engel. Clase I. Clase II. Clase III. Clase IV.	Registro de la evolución clínica del paciente, en su expediente clínico, donde se determina el estado del paciente utilizando como parámetro de medición la Clasificación de Engel: CLASE I – Libre de crisis incapacitantes. CLASE II – Crisis incapacitantes ocasionales. CLASE III – Mejoría significativa. CLASE IV – Mejoría no significativa o empeoramiento.
Efecto de la intervención quirúrgica sobre la cantidad de FAE administrados				
Cantidad de FAE previo a la cirugía.	Cuantitativa continua.	Cantidad de fármacos antiepilépticos que el paciente toma previo a la intervención quirúrgica.	Número de fármacos antiepilépticos que el paciente toma cada día. Se expresa en números enteros.	Registro de la cantidad de fármacos utilizados cada día previo a la cirugía, en el expediente clínico.
Cantidad de FAE posterior a la cirugía.	Cuantitativa continua.	Cantidad de fármacos antiepilépticos que el paciente toma posterior a la intervención quirúrgica.	Número de fármacos antiepilépticos que el paciente toma cada día. Se expresa en números enteros.	Registro de la cantidad de fármacos utilizados cada día posterior a la cirugía, en el expediente clínico.

Efecto de la intervención quirúrgica sobre los efectos adversos de los FAE

Cantidad de efectos adversos medicamentosos previo a la cirugía.	Cuantitativa continua.	Efectos adversos medicamentosos a causa de los FAE que presenta el paciente previo a la intervención quirúrgica.	Número de efectos adversos medicamentosos que el paciente padece durante el tratamiento con FAE. Se expresa en números enteros.	Revisión del cuestionario HASES prequirúrgico para cuantificar la cantidad de efectos adversos de los FAE.
Severidad de los efectos adversos medicamentosos previo a la cirugía.	Cualitativa ordinal.	Grado de severidad de los efectos adversos medicamentosos a causa de los FAE que presenta el paciente previo a la intervención quirúrgica.	Puntaje obtenido en el cuestionario HASES sobre la severidad de efectos adversos medicamentosos que el paciente padece durante el tratamiento con FAE, previo a la cirugía. Se expresa en números enteros.	Revisión del cuestionario HASES prequirúrgico, en el que se expresa para cada efecto adverso su severidad en base a una escala de tipo Likert de la siguiente manera: 1. Sí, lo considera un problema muy serio. (4 puntos) 2. Sí, lo considera un problema moderado. (3 puntos) 3. Sí, lo considera un problema leve. (2 puntos) 4. No / No aplica / No puede ser evaluado por algún impedimento. (1 punto) La sumatoria de los puntajes obtenidos en los 20 ítems brinda un mínimo de 20 puntos y un máximo de 80 puntos, siendo el valor menor lo más favorable y el mayor lo menos favorable.

Cantidad de efectos adversos medicamentosos posterior a la cirugía.	Cuantitativa continua.	Efectos adversos medicamentosos a causa de los FAE que presenta el paciente posterior a la intervención quirúrgica.	Número de efectos adversos medicamentosos que el paciente padece posterior a la cirugía. Se expresa en números enteros.	Revisión del cuestionario HASES postquirúrgico para cuantificar la cantidad de efectos adversos de los FAE.
Severidad de los efectos adversos medicamentosos posterior a la cirugía.	Cualitativa ordinal	Grado de severidad de los efectos adversos medicamentosos a causa de los FAE que presenta el paciente posterior a la intervención quirúrgica.	Puntaje obtenido en el cuestionario HASES sobre la severidad de efectos adversos medicamentosos que el paciente padece durante el tratamiento con FAE, posterior a la cirugía. Se expresa en números enteros.	Revisión del cuestionario HASES postquirúrgico, en el que se expresa para cada efecto adverso su severidad en base a una escala de tipo Likert de la siguiente manera: 1. Sí, lo considera un problema muy serio. (4 puntos) 2. Sí, lo considera un problema moderado. (3 puntos) 3. Sí, lo considera un problema leve. (2 puntos) 4. No / No aplica / No puede ser evaluado por algún impedimento. (1 punto) La sumatoria de los puntajes obtenidos en los 20 ítems brinda un mínimo de 20 puntos y un máximo de 80 puntos, siendo el valor menor lo más favorable y el mayor lo menos favorable.

Efecto de la intervención quirúrgica sobre la severidad de las crisis

<p>Severidad de las crisis epilépticas previo a la cirugía.</p>	<p>Cualitativa ordinal.</p>	<p>Grado de severidad de las crisis epilépticas que presenta el paciente previo a la intervención quirúrgica.</p>	<p>Puntaje obtenido en el cuestionario HASS sobre la severidad de las crisis epilépticas que el paciente presenta previo a la cirugía.</p> <p>Se expresa en números enteros.</p>	<p>Revisión del cuestionario HASS prequirúrgico, en el que se cuenta con un total de 13 preguntas con escala de tipo Likert, con cuatro o cinco respuestas posibles.</p> <table border="1" data-bbox="1161 318 1824 578"> <tr> <td>a) 4 puntos</td> <td>a) 5 puntos</td> </tr> <tr> <td>b) 3 puntos</td> <td>b) 4 puntos</td> </tr> <tr> <td>c) 2 puntos</td> <td>c) 3 puntos</td> </tr> <tr> <td>d) 1 punto</td> <td>d) 2 puntos</td> </tr> <tr> <td></td> <td>e) 1 punto</td> </tr> </table> <p>La sumatoria de los puntajes obtenidos en las 13 preguntas brinda un mínimo de 13 puntos y un máximo de 54 puntos, siendo el valor menor lo más favorable y el mayor lo menos favorable.</p>	a) 4 puntos	a) 5 puntos	b) 3 puntos	b) 4 puntos	c) 2 puntos	c) 3 puntos	d) 1 punto	d) 2 puntos		e) 1 punto
a) 4 puntos	a) 5 puntos													
b) 3 puntos	b) 4 puntos													
c) 2 puntos	c) 3 puntos													
d) 1 punto	d) 2 puntos													
	e) 1 punto													
<p>Severidad de las crisis epilépticas posterior a la cirugía.</p>	<p>Cualitativa ordinal.</p>	<p>Grado de severidad de las crisis epilépticas que presenta el paciente posterior a la intervención quirúrgica.</p>	<p>Puntaje obtenido en el cuestionario HASES sobre la severidad de las crisis epilépticas que el paciente presenta posterior a la cirugía.</p> <p>Se expresa en números enteros.</p>	<p>Revisión del cuestionario HASS postquirúrgico, en el que se cuenta con un total de 13 preguntas con escala de tipo Likert, con cuatro o cinco respuestas posibles.</p> <table border="1" data-bbox="1161 963 1824 1206"> <tr> <td>a) 4 puntos</td> <td>a) 5 puntos</td> </tr> <tr> <td>b) 3 puntos</td> <td>b) 4 puntos</td> </tr> <tr> <td>c) 2 puntos</td> <td>c) 3 puntos</td> </tr> <tr> <td>d) 1 punto</td> <td>d) 2 puntos</td> </tr> <tr> <td></td> <td>e) 1 punto</td> </tr> </table> <p>La sumatoria de los puntajes obtenidos en las 13 preguntas brinda un mínimo de 13 puntos y un máximo de 54 puntos, siendo el valor menor lo más favorable y el mayor lo menos favorable.</p>	a) 4 puntos	a) 5 puntos	b) 3 puntos	b) 4 puntos	c) 2 puntos	c) 3 puntos	d) 1 punto	d) 2 puntos		e) 1 punto
a) 4 puntos	a) 5 puntos													
b) 3 puntos	b) 4 puntos													
c) 2 puntos	c) 3 puntos													
d) 1 punto	d) 2 puntos													
	e) 1 punto													

Efecto de la intervención quirúrgica sobre la calidad de vida del paciente

Calidad de vida.	Cualitativa ordinal.	Calidad de vida del paciente en general, según la percepción de la familia o cuidadores.	Puntaje obtenido en el cuestionario QOLCE, en el dominio correspondiente a la calidad de vida. Se expresa en números con decimales.	Cantidad de puntos obtenidos en el ítem sobre calidad de vida, utilizando la subescala sobre calidad de vida en el cuestionario QOLCE, registrado en el expediente del paciente. Calidad de vida (1 ítem)
Función física.	Cualitativa ordinal.	Estado del paciente en cuanto a función física, basado en la capacidad del menor para llevar a cabo las actividades físicas cotidianas normales para su edad, incluyendo capacidad de movilidad y de cuidados personales, además de su grado de independencia física.	Puntaje obtenido en el cuestionario QOLCE, en el dominio correspondiente a función física. Se expresa en números con decimales.	Cantidad de puntos obtenidos en los 12 ítems sobre función física, utilizando las subescalas del cuestionario QOLCE, registrado en el expediente del paciente. Restricción física (10 ítems) Energía/fatiga (2 ítems)

Bienestar emocional.	Cualitativa ordinal.	Estado del paciente en cuanto a bienestar emocional, tomando en cuenta el grado de ansiedad, depresión, autocontrol y autoestima.	Puntaje obtenido en el cuestionario QOLCE, en el dominio correspondiente a bienestar emocional. Se expresa en números con decimales.	Cantidad de puntos obtenidos en los 19 ítems sobre bienestar emocional, utilizando las subescalas del cuestionario QOLCE, registrado en el expediente del paciente. Depresión (4 ítems) Ansiedad (6 ítems) Autocontrol (4 ítems) Autoestima (5 ítems)
Función cognitiva.	Cualitativa ordinal.	Estado del paciente en cuanto a función cognitiva, basado en la capacidad de atención y concentración, además de la memoria, el lenguaje y otros procesos cognitivos (planeación y capacidad de resolución).	Puntaje obtenido en el cuestionario QOLCE, en el dominio correspondiente a función cognitiva. Se expresa en números con decimales.	Cantidad de puntos obtenidos en los 23 ítems sobre función cognitiva, utilizando las subescalas del cuestionario QOLCE, registrado en el expediente del paciente. Atención/ Concentración (5 ítems) Memoria (6 ítems) Lenguaje (8 ítems) Otros aspectos cognitivos (4 ítems)

Función social.	Cualitativa ordinal.	Estado del paciente en cuanto a función social, basado en la capacidad del menor de poder interactuar con otras personas, además de la capacidad de establecer y sostener relaciones, tanto amistosas como familiares. Su grado de involucramiento en actividades sociales y lúdicas en general. Se incluye en esta variable el grado de estigmatización del menor.	Puntaje obtenido en el cuestionario QOLCE, en el dominio correspondiente a función social. Se expresa en números con decimales.	Cantidad de puntos obtenidos en los 12 ítems sobre función social, utilizando las subescalas del cuestionario QOLCE, registrado en el expediente del paciente. Interacción social (3 ítems) Actividades sociales (3 ítems) Estigmatización (1 ítems)
-----------------	----------------------	---	--	---

Comportamiento.	Cualitativa ordinal.	Estado del paciente en cuanto a comportamiento, basado en observaciones en los cambios de conducta por parte del grupo familiar.	Puntaje obtenido en el cuestionario QOLCE, en el dominio correspondiente al comportamiento. Se expresa en números con decimales.	Cantidad de puntos obtenidos en los 16 ítems sobre comportamiento, utilizando la subescalas del cuestionario QOLCE, registrado en el expediente del paciente. Comportamiento (16 ítems)
Salud general.	Cualitativa ordinal.	Percepción de la familia o cuidadores sobre la salud en general del menor.	Puntaje obtenido en el cuestionario QOLCE, en el dominio correspondiente a salud general. Se expresa en números con decimales.	Cantidad de puntos obtenidos en el ítem sobre salud general, utilizando la subescala del cuestionario QOLCE, registrado en el expediente del paciente. Salud general (1 ítem) *En todos los dominios el puntaje se obtiene con la sumatoria de cada ítem que se evalúa con una escala lineal de 0 a 100 (0,25,50,75,100) y luego se saca el promedio para el puntaje global. 0 es el puntaje menos favorable y 100 el más favorable.

Efecto de la intervención quirúrgica sobre la calidad de vida del grupo familiar o cuidadores del paciente

<p>Calidad de vida del grupo familiar o de los cuidadores, previo a la intervención quirúrgica.</p>	<p>Cualitativa ordinal.</p>	<p>Calidad de vida del grupo familiar o cuidadores del paciente previo a la cirugía, basado en once aspectos diferentes.</p>	<p>Puntaje obtenido en cuanto al grado de impacto de la epilepsia sobre los diversos aspectos de la vida del menor y de la familia o sus cuidadores.</p>	<p>Cantidad de puntos obtenidos en el cuestionario IPES prequirúrgico, donde se mide el grado de impacto de la epilepsia en los diversos aspectos de la vida del menor y de la familia, aplicando la siguiente escala:</p> <p>Grado de impacto: Mucho (3 puntos) Considerable (2 puntos) Poco (1 punto) Ninguno (0 puntos) No aplica (no recibe puntos y se excluye)</p> <p>La sumatoria de los puntajes obtenidos en los 11 ítems brinda un mínimo de 0 puntos y un máximo de 33 puntos, siendo el valor menor lo más favorable y el mayor lo menos favorable.</p>
---	-----------------------------	--	--	--

<p>Calidad de vida del grupo familiar o de los cuidadores, posterior a la intervención quirúrgica.</p>	<p>Cualitativa ordinal.</p>	<p>Calidad de vida del grupo familiar o cuidadores del paciente posterior a la cirugía, basado en once aspectos diferentes.</p>	<p>Puntaje obtenido en cuanto al grado de impacto de la epilepsia sobre los diversos aspectos de la vida del menor y de la familia o sus cuidadores.</p>	<p>Cantidad de puntos obtenidos en el cuestionario IPES postquirúrgico, donde se mide el grado de impacto de la epilepsia en los diversos aspectos de la vida del menor y de la familia, aplicando la siguiente escala:</p> <p>Grado de impacto: Mucho (3 puntos) Considerable (2 puntos) Poco (1 punto) Ninguno (0 puntos) No aplica (no recibe puntos y se excluye)</p> <p>La sumatoria de los puntajes obtenidos en los 11 ítems brinda un mínimo de 0 puntos y un máximo de 33 puntos, siendo el valor menor lo más favorable y el mayor lo menos favorable.</p>
--	-----------------------------	---	--	---

8.5. Procedimiento para recolección de información

Se trata de un reporte de serie de casos, por lo que se procedió a la revisión de los expedientes de los pacientes intervenidos quirúrgicamente, para comprobar que dentro del expediente existieran los documentos que permitieran incluir al paciente en el estudio. Se verificó que se contara con los criterios de inclusión para el estudio.

La información para el estudio se obtuvo revisando las herramientas de medición en forma de cuestionarios (QOLCE, IPES, HASS y HASES), los cuales fueron llenados por el neurocirujano o neurólogo encargado del caso.

Se procedió a la revisión de los expedientes de cada uno de los pacientes para recolectar datos que ayudaran a establecer el perfil epidemiológico y caracterización clínica, los cuales se trasladaron a una tabla para su análisis posterior. (Ver anexo 1).

Luego se revisó el expediente para establecer la cantidad de crisis convulsivas, así como la cantidad de FAE administrados al paciente previo y posterior a la cirugía.

Estos datos se trasladaron a una tabla para realizar su comparación y posterior análisis. (Ver anexo 1).

Luego se revisaron los cuestionarios realizados antes de la intervención quirúrgica, tratando de establecer la condición prequirúrgica de éstos en cuanto a: calidad de vida del paciente, calidad de vida de su grupo familiar o cuidadores, severidad de las convulsiones y efectos adversos de los FAE más importantes. Esto se logró mediante la revisión de las herramientas QOLCE, IPES, HASS y HASES.

A continuación se revisaron los cuestionarios realizados después de la intervención quirúrgica para establecer la condición postquirúrgica de los pacientes y su grupo familiar o cuidadores, en las mismas esferas mencionadas anteriormente.

8.6. Plan de tabulación y análisis

Todas las herramientas que se revisaron en este estudio (QOLCE, IPES, HASS y HASES) son cuestionarios que se responden en una escala de Likert, por lo que se tabuló cada una de las preguntas (ítems).

A cada escala se le calculó un promedio, incluyendo aquellas que estaban divididas en dominios, utilizando los cuestionarios pre y postquirúrgicos. Los promedios prequirúrgicos de cada uno de los pacientes se compararon con los promedios postquirúrgicos para determinar si existe algún cambio.

Luego se estableció la media de los siete pacientes incluidos en el estudio para cada escala y así realizar la comparación global entre las condiciones pre y postquirúrgicas.

La base de datos se realizó en Excel para su posterior análisis.

La herramienta estadística que se utilizó es el SPSS 15.0. La prueba estadística utilizada fue el test de Wilcoxon, la cual es una prueba no paramétrica. Se utilizó esta prueba, ya que es la única que podía aplicarse para una muestra de un tamaño tan reducido y con datos pareados.

8.7. Consideraciones éticas

El protocolo de investigación fue sometido a la aprobación por el comité de Tesis de la Universidad “Dr. José Matías Delgado” y posteriormente a aprobación por las autoridades del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

Para el inicio de la investigación se contó con la autorización de las autoridades del HNNBB, para proceder con la revisión de los expedientes de los pacientes incluidos en el estudio.

La identidad del paciente no se divulga bajo ninguna circunstancia en ningún apartado del documento. Se asignó un número correlativo a cada paciente con el cual se manejó la información de su expediente para proteger la identidad. La información recolectada de los expedientes se analizó como conjunto por lo que se mantiene la confidencialidad de ésta por paciente.

9. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Características de la población

Se realizó la revisión de los expedientes de siete pacientes, 2 pertenecen al sexo femenino (28.57%) y 5 pertenecen al sexo masculino (71.43%). La edad promedio de los pacientes al momento de la cirugía era de 10.9 ± 7.5 años, con un rango de edad que oscilaba entre los 3 y los 18 años.

Se identificó una edad media de inicio de la epilepsia de 3.9 años, con un rango que oscila de los 6 meses a los 6 años de edad. La duración media desde el inicio de la epilepsia hasta el momento de la cirugía fue de 6.93 años con un rango de duración desde 6 meses a 13 años, presentando un promedio de 15.1 crisis diarias, con un rango de 4 hasta 30 crisis por día.

Entre los siete casos se encontraban dos síndromes de Rasmussen (28.57%) y tres epilepsias frontales (42.86%), dos de estas del lado izquierdo y una del lado derecho. Uno de los pacientes se clasificó como epilepsia de origen multilobar hemisférica. En cuanto a la clasificación de crisis de todos los casos uno de los pacientes presentaba crisis epilépticas de tipo generalizadas tónico-clónicas, y el resto son crisis parciales complejas (focalizadas). Los siete casos se clasifican como epilepsias extratemporales.

Los pacientes utilizaban en el estado prequirúrgico, un promedio de 4.3 fármacos al día, oscilando en un rango entre 3 y 5 FAE, en su mayoría a dosis máxima para la edad.

Seis de los siete pacientes (85.71%) presentaban algún tipo de déficit neuropsicomotor y solamente uno (14.29%) no presentaba ningún tipo de déficit.

Los siete pacientes contaban con un registro de EEG o video-EEG anormal. Solamente 2 de los 7 pacientes registraron un resultado de imágenes diagnósticas anormales, (Cuadro 1)

Cuadro 1. Características clínicas y demográficas de la población

Edad media de los pacientes	10.9 ± 7.5 años
Edad media de inicio de la epilepsia (años)	3.9 ± 2.1 años
Duración media de epilepsia hasta el momento de la cirugía (años)	6.9 ± 6.25 años
Cantidad media de crisis (diarias)	15.1 ± 13
Clasificación de la epilepsia	Síndrome de Rasmussen 2 casos (28.57%) Frontales 4 casos (57.14%) Multilobar 1 caso (14.28%)
Tipos de crisis	Focalizadas 6 casos (85.71%) Generalizadas tónico-clónicas 1 caso (14.28%)
Cantidad media de FAE (diarios)	4.3 ± 1.01
Déficit neuropsicomotor	Presente 6 casos (85.71%) Ninguno 1 caso (14.28%)
Video-EEG	Anormal 7 casos (100%)
Imágenes diagnósticas	Anormal 2 casos (28.57%) Normal 5 casos (71.43%)

Efectos de la intervención quirúrgica sobre el control de crisis

En cuanto a la disminución de la cantidad de crisis posterior a la intervención quirúrgica, se observa que al inicio todos los pacientes presentaban crisis diarias, mientras que después de la cirugía cuatro de siete pacientes (57.14%) presentan 1-2 crisis al mes, 2 pacientes no han presentado crisis desde la intervención (control de crisis) y solamente el paciente con focos de origen multilobar (crisis generalizadas) persiste con crisis diarias. (Cuadro 1)

Posterior a la intervención quirúrgica, según la clasificación de Engel, 2 de los pacientes pertenecen a la clase IA, que significa que están libres de crisis incapacitantes. 4 de ellos se encuentran dentro de la clase IB, lo cual indica crisis parciales simples no incapacitantes y

solamente 1 paciente se encuentra dentro de la categoría IV-C, que indica empeoramiento de las crisis. (Cuadro 2)

Por otro lado, se evidencia una reducción en la cantidad de fármacos antiepilépticos administrados al paciente posterior a la cirugía. Previa a la intervención se encuentra una media de FAE administrados de 4.29 ± 1.01 por día y posterior a ella esta media se redujo a 2.71 ± 2.04 por día. (Cuadro 2)

Cuadro 2. Efectos clínicos de la intervención quirúrgica

Cantidad de crisis prequirúrgicas	1 paciente (14.28%)	30 crisis diarias
	2 pacientes (28.57%)	20 crisis diarias
	1 paciente (14.28%)	18 crisis diarias
	1 paciente (14.28%)	10 crisis diarias
	1 paciente (14.28%)	3 crisis diarias
	1 paciente (14.28%)	4 crisis diarias
Cantidad de crisis postquirúrgicas	2 pacientes (28.57%)	0 crisis
	3 pacientes (42.86%)	1 crisis/mes
	1 paciente (14.28%)	2 crisis/mes
	1 paciente (14.28%)	8 crisis diarias
Clasificación de Engel	2 pacientes (28.57%)	Clase I A
	4 pacientes (57.14%)	Clase I B
	1 paciente (14.28%)	Clase IV C
Cantidad de FAE prequirúrgicos		4.29 ± 1.01
Cantidad de FAE postquirúrgicos		2.71 ± 2.04

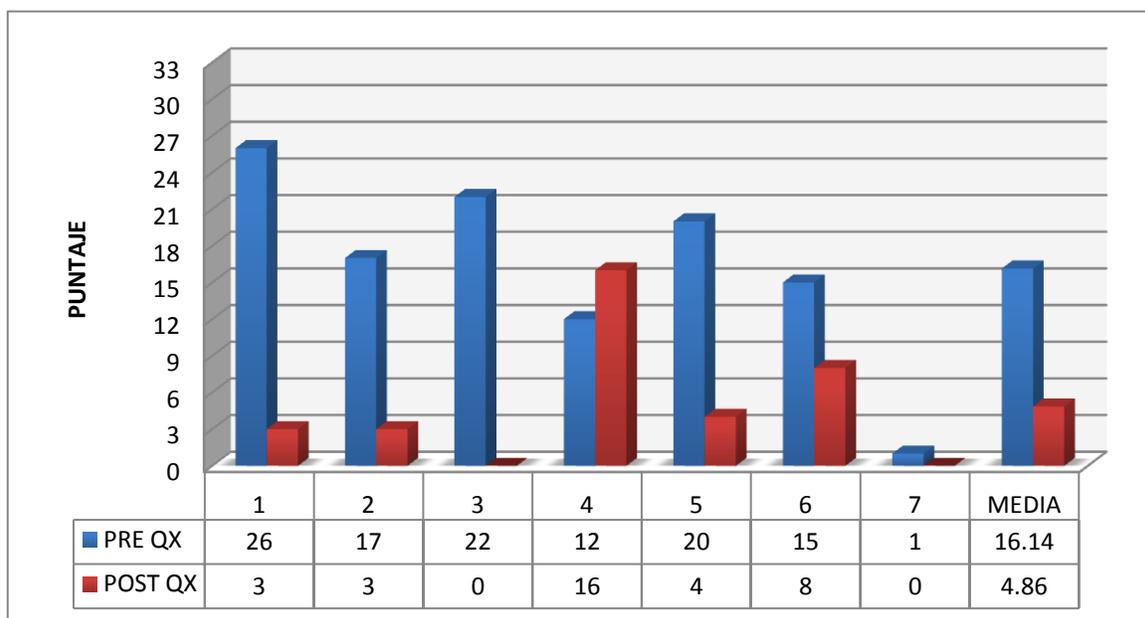
Escala de Impacto de la Epilepsia Pediátrica (IPES)

El cuestionario IPES evalúa el grado de impacto de la epilepsia en 11 aspectos de la vida del menor y de la familia.

En la evaluación del cuestionario IPES prequirúrgico se observa que antes de la cirugía el puntaje promedio de los siete pacientes era de 16.14, con un valor máximo de 26 puntos y un mínimo de 1 punto. En la evaluación del cuestionario posterior a la intervención quirúrgica se observa una disminución del promedio a 4.86 puntos, con un valor máximo de 16 y un mínimo de cero. Con esto se puede evidenciar que existe en general un resultado

favorable de la cirugía, pues el impacto de la epilepsia sobre la calidad de vida del paciente y de su grupo familiar o cuidadores se redujo en un 34.20%. (Gráfico 1 y Gráfico 2)

Gráfico 1. Puntajes prequirúrgicos y postquirúrgicos de cuestionario IPES



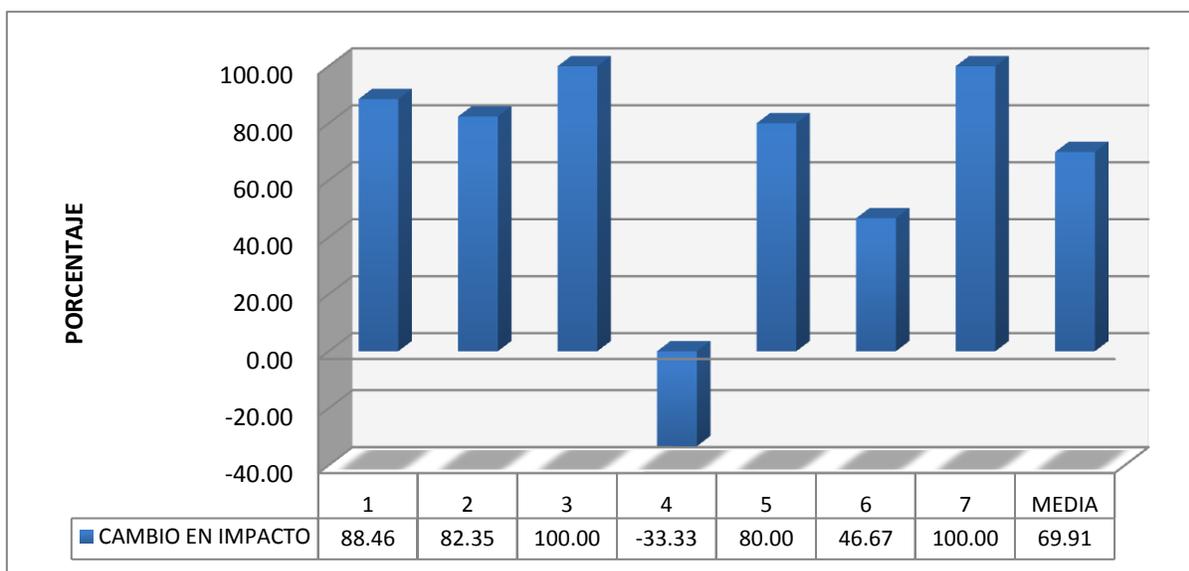
Al aplicar el Test de Wilcoxon existe, diferencia estadísticamente significativa entre los estados prequirúrgicos con los estados postquirúrgicos de la serie ($p=0.043$; suma de rangos=26.00). (Anexo 6: cuadros 6 y 7)

El paciente con mayor diferencia entre el estado prequirúrgico y el postquirúrgico presenta una reducción en su puntaje de 23 puntos (de 26 puntos a 3 puntos), lo cual representa una disminución del impacto en la calidad de vida de un 88.46%. (Gráficos 1 y 2)

Hay dos pacientes en los que existe una reducción total del impacto de la epilepsia sobre la calidad de vida de su familia, éstos muestran una mejoría absoluta con valores postquirúrgicos de 0. Sin embargo, en uno de ellos la diferencia entre los estados pre- y postquirúrgico no es tan amplia (disminuyó de 1 a 0), ya que desde un inicio el impacto de la epilepsia no era tan alto.

Hay un caso en el que se presenta un deterioro de calidad de vida del paciente y su grupo familiar, pues hay un aumento en el impacto de la epilepsia de un 33.33%. (Gráfico 2)

Gráfico 2. Porcentaje de Cambio en Puntaje IPES



Según el cuadro 3, los aspectos de la vida del menor y de la familia o cuidadores más afectados por la epilepsia previo a la cirugía son: el desempeño académico, las actividades familiares y la salud general. El aspecto menos afectado es la relación de pareja entre padre-madre.

Cuadro 3. Aspectos evaluados en cuestionario IPES

	Puntaje Promedio PreQx	Puntaje Promedio PostQx	Diferencia en Puntaje	Porcentaje de Mejoría (%)
Salud General	2.43	0.57	1.86	76.47
Relación con padres	1.29	0.43	0.86	66.67
Relación con hermanos	1.14	0.14	1.00	87.50
Relación de pareja entre padre-madre	0.67	0.50	0.17	25.00
Relación con amigos	0.75	0.00	0.75	100
Aceptación de parte de otros	1.00	0.14	0.86	85.71
Cantidad de actividades	1.86	1.14	0.71	38.46
Desempeño académico	2.75	0.67	2.08	75.76
Autoestima	2.00	0.67	1.33	66.67
Pérdida de esperanzas en el menor	1.86	0.57	1.29	69.23
Actividades Familiares	2.29	0.57	1.71	75.00

Según el cuadro 3, los aspectos en los que hay un mayor porcentaje de mejoría de la calidad de vida del menor y de su familia o cuidadores son: relación con amigos (100%), relación con los hermanos (87.50%), aceptación de parte de otros (85.71%), salud general (76.47%), desempeño académico (75.76%) y actividades familiares (75%).

Al igual que al momento de hacer la comparación entre pacientes, se puede observar que existen aspectos evaluados, cuyo porcentaje de mejoría son muy altos, sin embargo la diferencia entre el estado prequirúrgico y postquirúrgico es mínima. Esto debido a que desde un inicio el impacto de la epilepsia en estos aspectos era bajo. Tal es el caso del ítem “relación con amigos”, que evidencia una reducción de impacto del 100%, pero con una diferencia muy baja entre los estados pre quirúrgico y postquirúrgico.

Es por esto que para el análisis del grado de mejoría o deterioro de cada uno de los aspectos evaluados en el IPES es preferible utilizar la diferencia de puntos existente entre su estado pre quirúrgico y post quirúrgico.

Los aspectos en los que se observa una mayor diferencia entre el periodo pre quirúrgico y post quirúrgico son: el desempeño académico, en el cual la diferencia es de 2.08 puntos, con una disminución del impacto de 75.76%; la salud general, con una diferencia de 1.86 puntos y una disminución del impacto de 76.47%; y las actividades familiares, con una diferencia de 1.71 puntos y una disminución del impacto de 75%. Por otro lado el aspecto con menor diferencia entre ambos períodos es el de la relación de pareja entre padre-madre, 0.17 puntos, con una disminución del impacto de 25%. (Cuadro 3)

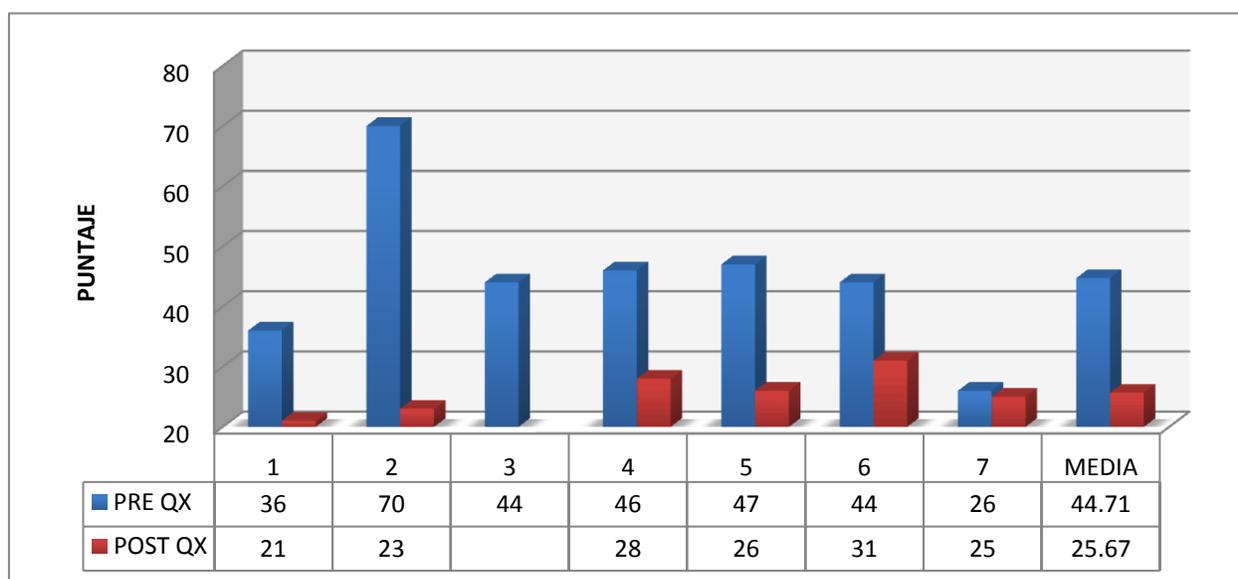
Escala Hague de Efectos Adversos (HASES)

El cuestionario HASES evalúa la presencia o ausencia de un total de 20 efectos adversos medicamentosos. Además evalúa el cambio en cuanto a la severidad global de cada uno de estos problemas posterior a la cirugía.

Para la evaluación del impacto de la cirugía sobre los efectos adversos se evaluó la cantidad de pacientes que presentaban algún efecto adverso previo a la cirugía, comparándolo con la cantidad de pacientes que presentaron el mismo efecto adverso posterior a la cirugía para evaluar si hubo mejoría o no en ese sentido. Además se evaluó el promedio de reducción o aumento global de la severidad de dicho efecto adverso.

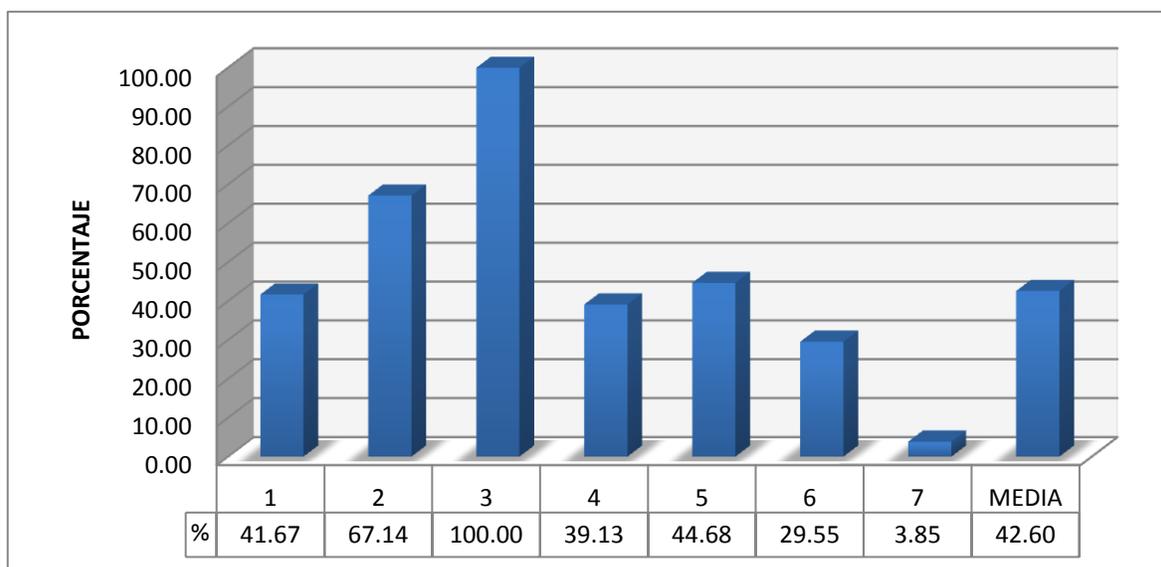
En los cuestionarios prequirúrgicos de los siete pacientes se observó un promedio de 44.71 puntos, con una mínima de 26 puntos y una máxima de 70 puntos. En la evaluación postquirúrgica el puntaje promedio se redujo a 25.67, con una mínima de 21 puntos y una máxima de 28 puntos. Por ende se evidencia una mejoría en todo el grupo de pacientes de un 23.80%. (Gráficos 3 y 4)

Gráfico 3. Puntajes prequirúrgicos y postquirúrgicos de cuestionario HASES



Mediante la utilización del test de Wilcoxon se obtuvo una $p=0.028$, lo cual establece que en la muestra en estudio existe una diferencia estadísticamente significativa entre los estados prequirúrgicos con los estados postquirúrgicos de cada paciente. En este caso se utiliza una $n=6$, ya que a uno de los pacientes ya no se le administran FAE posterior a la intervención quirúrgica, por lo que no existe un valor de comparación y se elimina (suma de rangos=21.00). (Anexo 6; Cuadros 8 y 9)

Gráfico 4. Porcentaje de Mejoría de Efectos Adversos



Cuadro 4. Cantidad y severidad de Efectos Adversos (EA) por Paciente

	PACIENTE							Media
	1	2	3	4	5	6	7	
Número de EA prequirúrgicos	7	18	12	9	14	12	2	10.57
Número de EA postquirúrgicos	1	8		4	8	10	3	5.67
% de reducción de número de EA								46.40%
Severidad media de los EA prequirúrgicos	3.29	3.78	2.75	2.78	2.93	3.00	4.00	3.22
Severidad media de los EA postquirúrgicos	2.00	2.13		2.25	2.13	2.10	2.67	2.21
% de reducción de la severidad de EA								31.27%

De manera general se observa que la cantidad promedio de efectos adversos medicamentosos prequirúrgicos de los siete pacientes es de 10.57 ± 8.01 , con una severidad media de $3.22/4.00$. En el caso del periodo post quirúrgico se observa una cantidad promedio de efectos adversos medicamentosos de 5.67 ± 3.06 , con una media de severidad

de 2.21/4.00. Esto indica que posterior a la intervención quirúrgica se obtiene una disminución, tanto de la cantidad de efectos adversos de los FAE que se presentan en los pacientes (reducción del 46.40%), como de la severidad de éstos (reducción del 31.27%). (Cuadro 4)

En orden de frecuencia, los efectos adversos que se observaron de forma más frecuente en los cuestionarios prequirúrgicos fueron la somnolencia y la agresividad/alteración del temperamento, ambos presentes en 6 de los 7 pacientes (85.71%). Sin embargo, posterior a la cirugía solamente 2 pacientes (28.57%) persistieron con somnolencia y 4 de ellos (57.14%) persistieron con agresividad/alteración del temperamento. Hubo una mayor disminución en la cantidad de pacientes que padecían somnolencia a causa de los medicamentos antiepilépticos. En cuanto a la severidad de los efectos adversos previamente mencionados, la severidad global de ambos se redujo en un 36.84% después de la intervención quirúrgica. (Gráfico 5)

Gráfico 5. Cantidad de pacientes que padece cada uno de los efectos adversos.

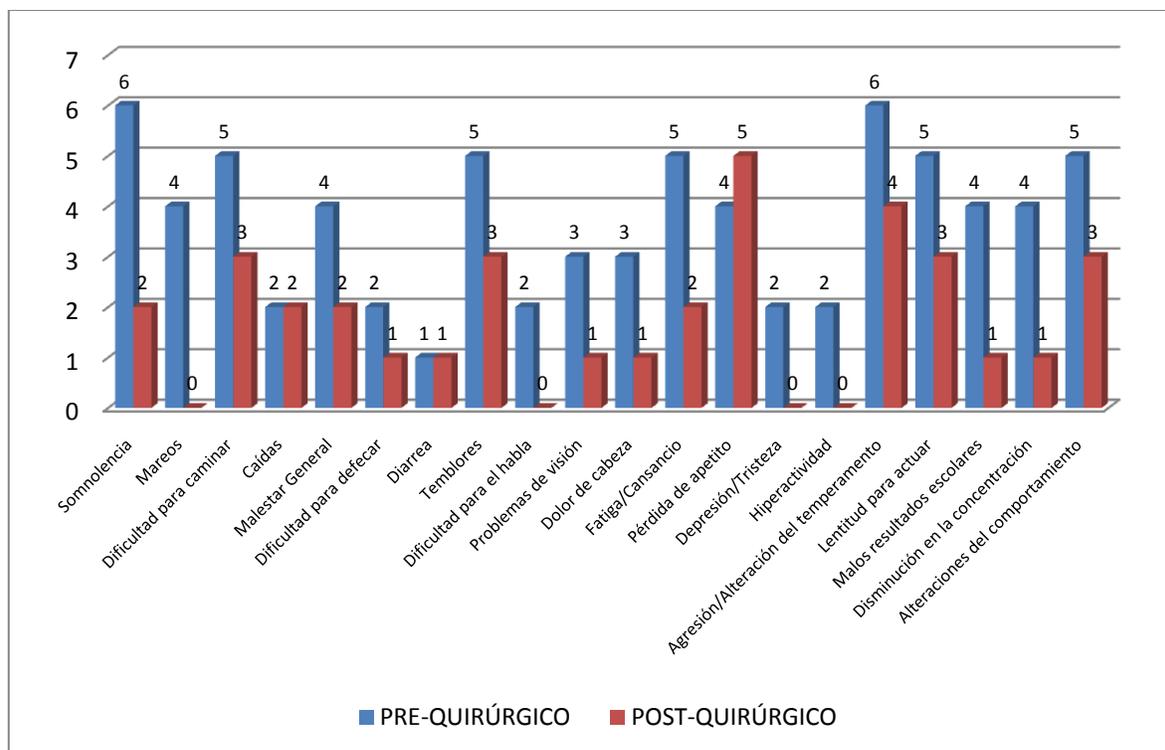
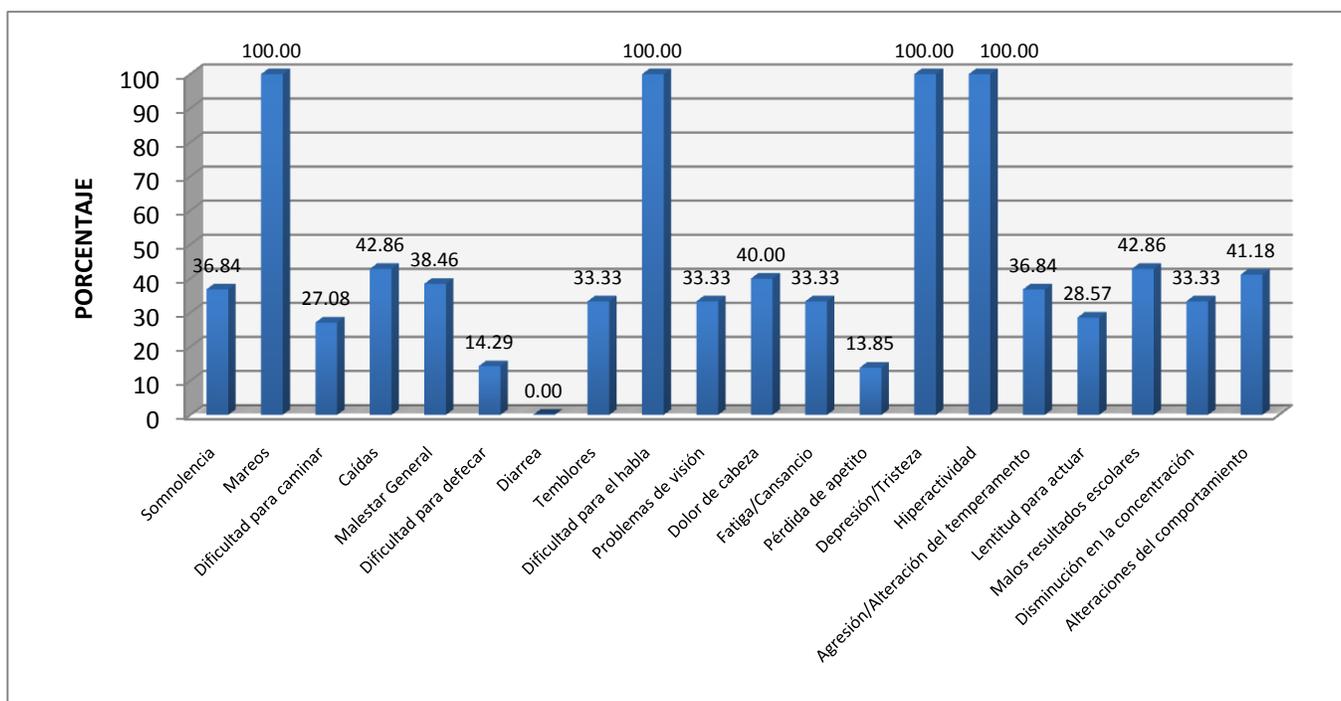


Gráfico 6. Porcentaje de Reducción de Severidad de Efectos Adversos



Continuando con el orden de frecuencia, otros efectos adversos presentes en el período prequirúrgico eran: dificultad para caminar, temblores, fatiga/cansancio, lentitud para actuar y alteraciones del comportamiento; todos presentes en 5 de los 7 pacientes (71.43%). Posterior a la cirugía se observó una reducción total tanto de la cantidad de pacientes que presentaban dichos efectos adversos, así como la severidad global de estos: La dificultad para caminar se redujo a 3 pacientes (42.86%), con una reducción en su severidad de un 27.08%. Los temblores se presentaron solo en 2 pacientes (28.57%) después de la cirugía y su severidad disminuyó en un 33.33%. El problema de fatiga/cansancio disminuyó hasta estar presente en solo 2 pacientes (28.57%), su severidad en ellos disminuyó también en un 33.33%. La cantidad de pacientes que presentaban lentitud para actuar se redujo a 3 (42.86%) y su severidad disminuyó un 28.57%. Las alteraciones en el comportamiento se presentaron en solo 3 pacientes (42.85%) y se redujo su severidad en un 41.18%.

(Gráfico 5)

Otros efectos adversos que se presentaron entre los pacientes antes de realizarse la cirugía son: mareos (4), malestar general (4), pérdida del apetito (4), disminución en la

concentración (4) y malos resultados escolares (4). Todos estos presentes en el 57.14% de los pacientes. De estos efectos adversos, posterior a la cirugía todos, excepto uno, presentaron una disminución en la cantidad de los pacientes que los presentaban. En cuanto a severidad en todos se obtuvo una disminución. Ningún paciente presentó mareos, por ende la reducción en su severidad fue del 100%. Dos pacientes persistían con malestar general y su severidad global disminuyó 38.46%. La pérdida de apetito fue el único efecto adverso que evidenció un aumento en la cantidad de pacientes con ese problema a causa de los medicamentos después de la cirugía, 5 (71.43%) de ellos la padecieron, sin embargo la severidad de esta disminuyó en un 13.85%. La disminución en la concentración y los malos resultados escolares ambos se presentaron posteriormente en solo el 14.29% de los pacientes y hubo una reducción en su severidad del 33.33% y 42.86% respectivamente. (Gráfico 6)

Con el análisis de los resultados se puede observar que la mayor disminución de la cantidad de pacientes que presentaban un efecto adverso se dio en somnolencia y mareos, ambos con una disminución postquirúrgica de cuatro pacientes. (Gráfico 5)

La disminución en cuanto a severidad global fue total (100%) en cuatro de los efectos adversos evaluados: mareos, dificultad para el habla, depresión/tristeza e hiperactividad. Esto debido a que posterior a la cirugía ningún paciente presentó dichos problemas. (Gráfico 6)

Escala Hague de Severidad de las Crisis (HASS)

En el cuestionario HASS se evalúan 13 preguntas con respecto a la severidad de las crisis epilépticas, tanto antes como después de la intervención quirúrgica. A cada pregunta se le da un valor de 1 a 4 puntos, existen dos preguntas con un máximo de 5 puntos. La escala total de puntos del cuestionario va desde un mínimo de 13 hasta un máximo de 54, siendo el valor mayor lo menos favorable y el menor lo más favorable en cuanto a severidad de las crisis epilépticas.

Es importante aclarar que dos de los siete pacientes del estudio no presentaron crisis epilépticas después de la intervención quirúrgica, por lo que a ellos no se les realizó el llenado del cuestionario HASS postquirúrgico.

De manera global se puede observar que en los pacientes en quienes persisten las crisis epilépticas posterior a la cirugía existe una reducción promedio en la severidad de éstas de un 32.10%. (Gráfico 7) El promedio grupal de puntos en el período prequirúrgico es de 39.71, con un puntaje mínimo de 27 y un máximo de 47 puntos. En los resultados de los cuestionarios postquirúrgicos se observa un promedio grupal de 22.40, con un puntaje mínimo de 17 y un máximo de 31 puntos. (Gráfico 8)

Gráfico 7. Porcentaje de Reducción de la Severidad de las Crisis.

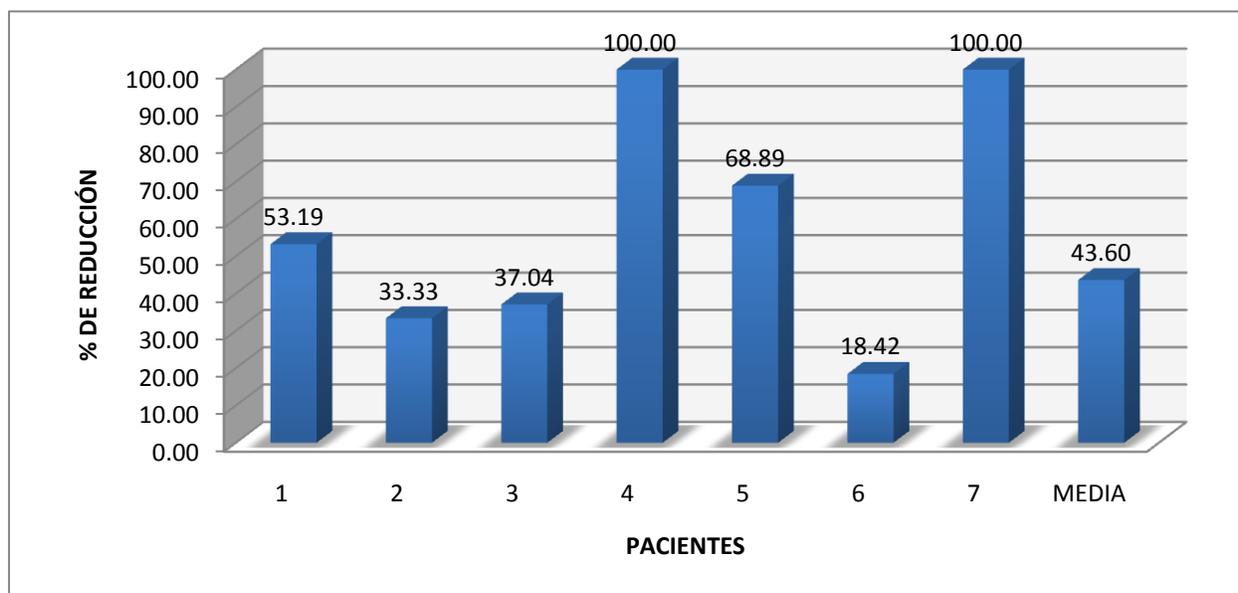
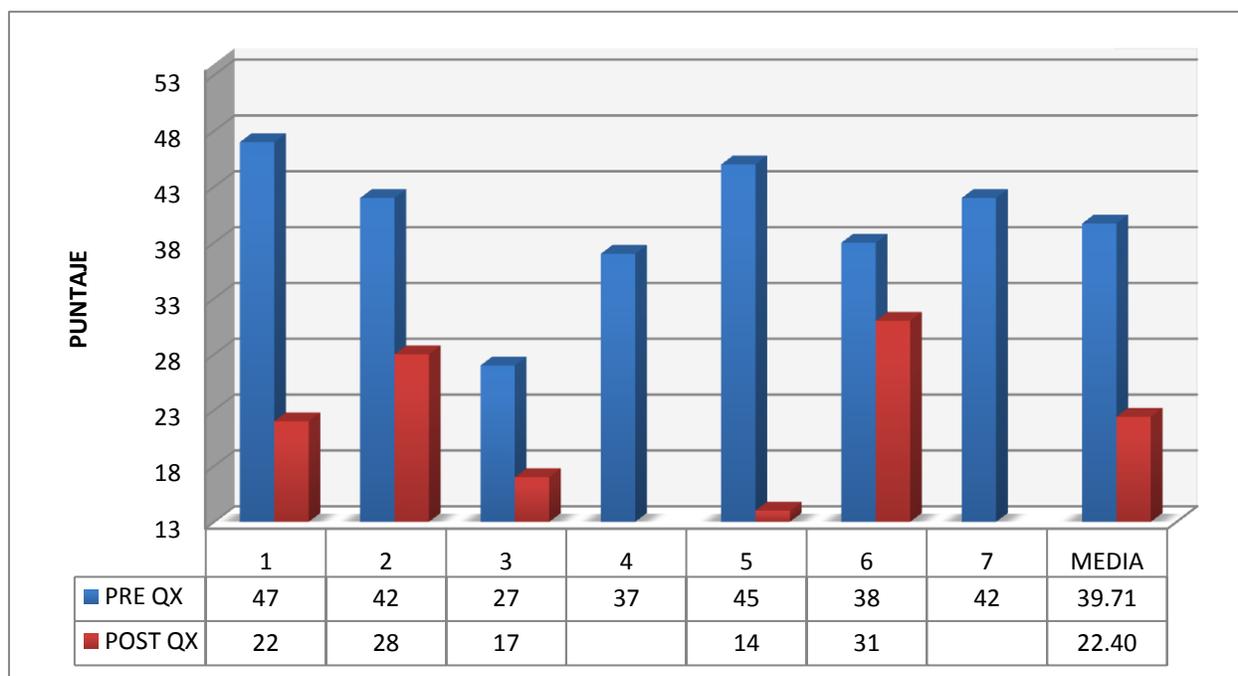


Gráfico 8. Puntajes prequirúrgicos y postquirúrgicos del cuestionario HASS.



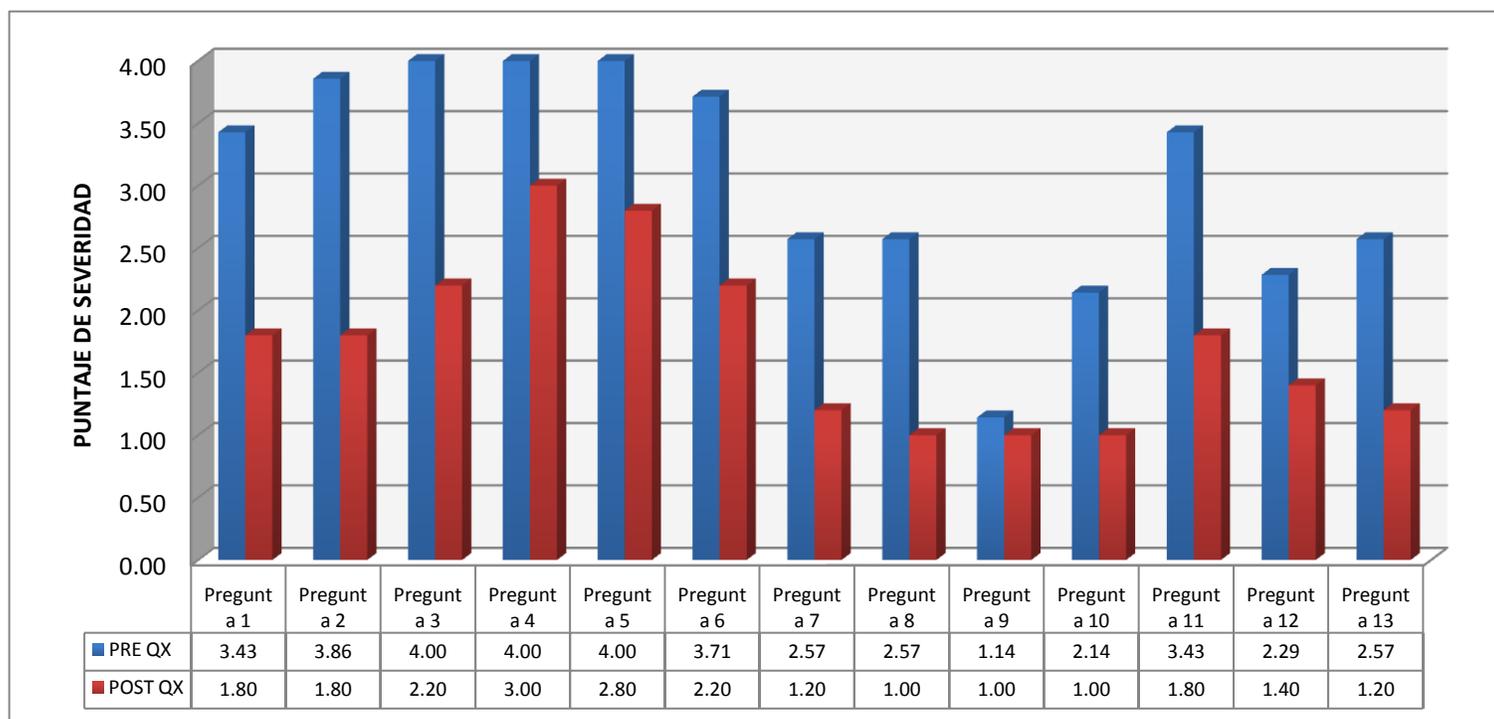
Para determinar la significancia estadística se utilizó el test de Wilcoxon, donde para la muestra de cinco pacientes se obtuvo una $p=0.043$, lo cual establece que en la muestra en estudio existe una diferencia estadísticamente significativa entre los estados prequirúrgicos con los estados postquirúrgicos de la serie. (suma de rangos=15.00). (Anexo 6: Cuadros 10 y 11)

Como ya se mencionó anteriormente, al evaluar el porcentaje de reducción de severidad de las crisis epilépticas de forma individual, se evidencia que el mejor resultado se presenta en dos pacientes, con una reducción del 100% (no volvieron a convulsionar) y el resultado menos favorable se presenta en un paciente, con una reducción de la severidad de solamente un 18.42%. (Gráfico 7)

Las preguntas que denotan mayor compromiso clínico del paciente en el período prequirúrgico son las relacionadas a: la severidad en general de las convulsiones (pregunta 3), presencia de contracturas musculares o calambres (pregunta 4) y duración de dichas contracturas (pregunta 5). En todas ellas se obtuvo el valor máximo de 4 puntos. Adicionalmente, se observan valores poco favorables en las preguntas 1 y 2, que corresponden a 1) disminución/pérdida de la conciencia durante la crisis y 2) duración de la disminución/pérdida de la conciencia. (Gráfico 9)

La menor afección se encuentra en la pregunta 9, que se refiere a la frecuencia con la que el menor se muerde la lengua durante las crisis.

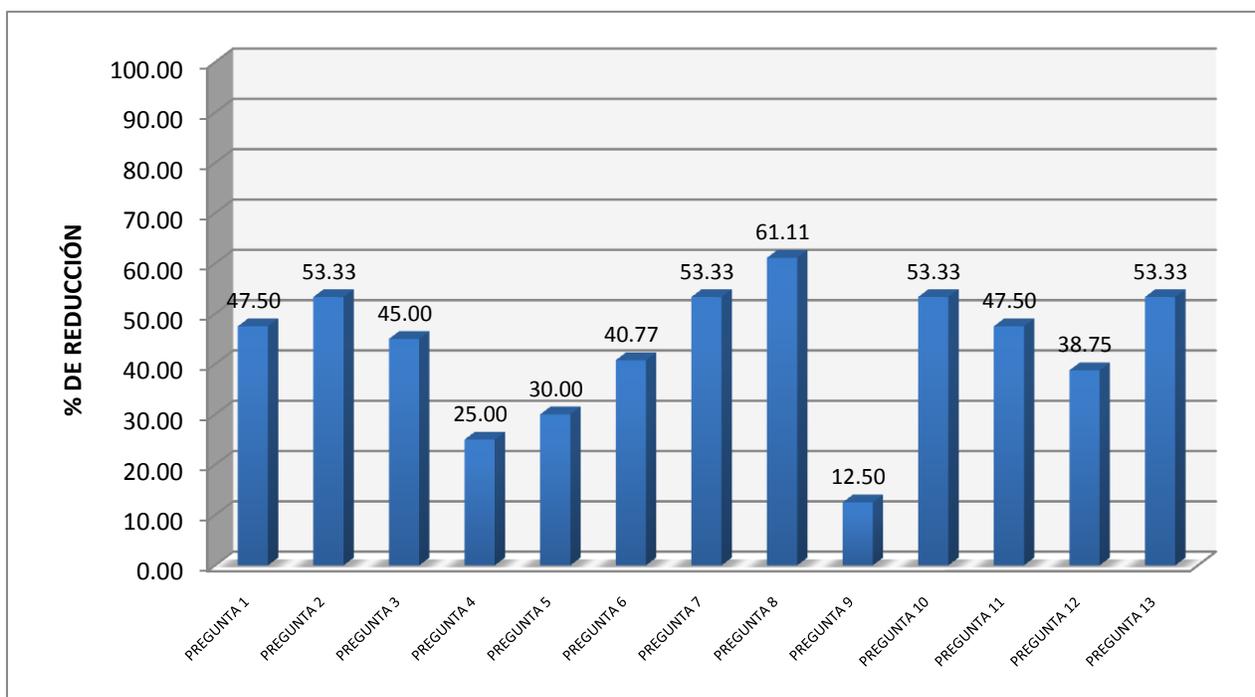
Gráfico 9. Puntaje de Severidad por Pregunta Individual Cuestionario HASS



Al analizar los resultados del cuestionario postquirúrgico, se evidencia una reducción de la severidad de las crisis en todas las preguntas, encontrándose la mayor en la pregunta 8 (¿Qué tan frecuentemente se orina el menor durante una crisis?), con un 61.11% de reducción. La menor reducción es de un 12.50% en la pregunta 9 (¿Qué tan frecuentemente se muerde la lengua el menor durante la crisis?), que como se mencionó previamente, es el problema de menor severidad desde antes de la cirugía. (Gráfico 9)

En las preguntas 2, 7, 10 y 13 también se observa una reducción importante de la severidad, correspondiente a un 53.33%.

Gráfico 10. Porcentaje de Reducción de Severidad de las Crisis.

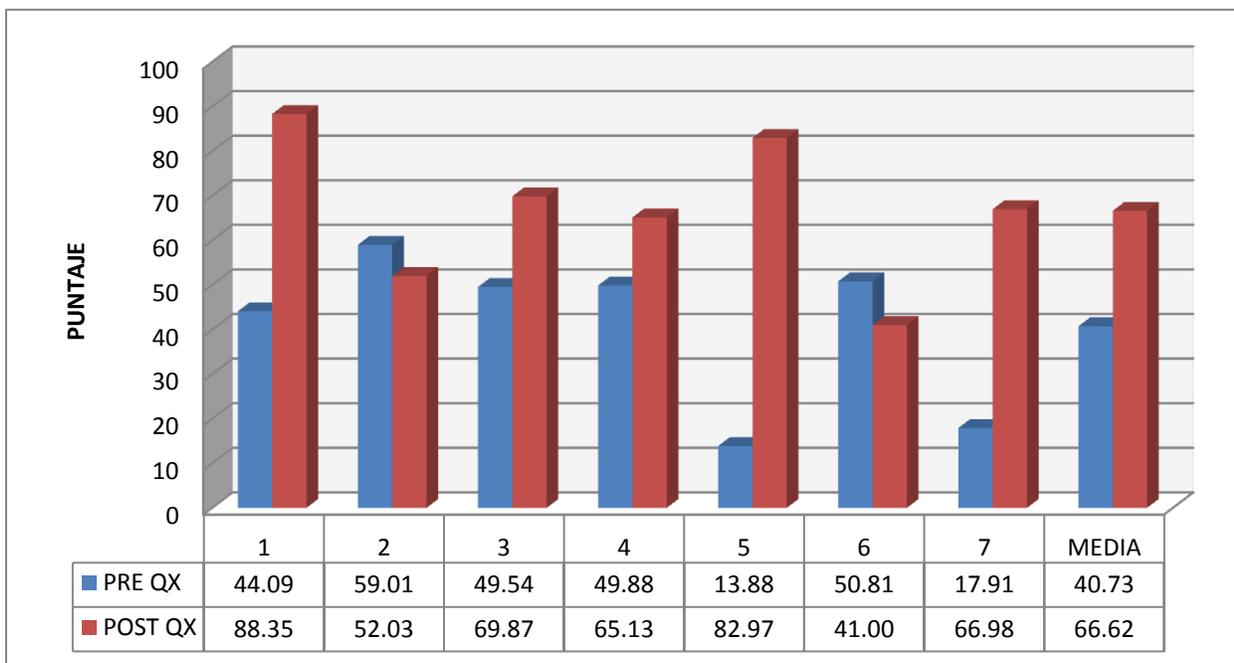


Cuestionario sobre la Calidad de Vida en Niños con Epilepsia (QOLCE)

El cuestionario QOLCE evalúa la calidad de vida del paciente con epilepsia. Para ello se utiliza una serie de subescalas, cuyos promedios generan los valores de siete dominios que determinan la calidad de vida del paciente. El promedio del puntaje obtenido en los siete dominios se utiliza para sacar una media global y comparar los estados prequirúrgico con el postquirúrgico. Se evalúa de forma lineal en una escala del 0 al 100, siendo 0 lo menos favorable y 100 lo más favorable.

Previo a la intervención quirúrgica se obtiene un puntaje promedio de los siete pacientes de 40.73, con un valor mínimo de 13.88 y un máximo de 59.01 puntos. El puntaje postquirúrgico promedio es de 66.62, con una mínima de 41 puntos y una máxima de 88.35. Esto refleja una mejoría de 25.89 puntos en la serie. (Gráfico 10)

Gráfico 11. Puntajes prequirúrgicos y postquirúrgicos cuestionario QOLCE.

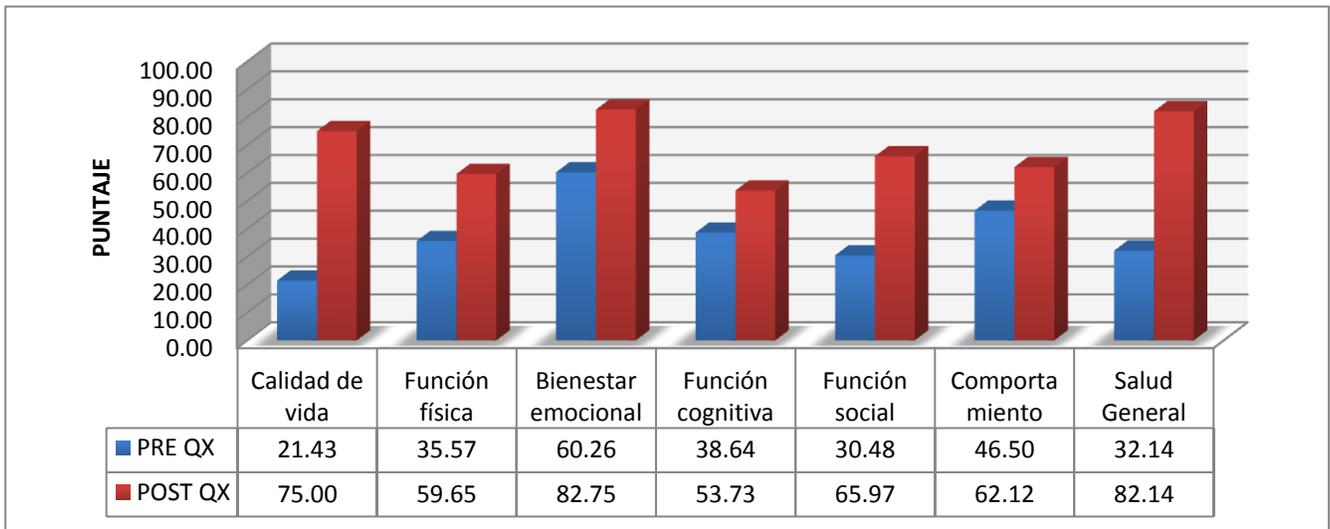


No se puede establecer que haya diferencia entre los estados prequirúrgicos y postquirúrgicos, ya que al determinar la significancia estadística para la serie por medio del test de Wilcoxon se obtiene un resultado de $p=0.063$ (valores >0.05 son estadísticamente no significativos). (Anexo 6: Cuadros 12 y 13)

En cinco pacientes de la serie se obtiene un aumento en el puntaje postquirúrgico, lo cual indica mejoría en la calidad de vida posterior a la cirugía, mientras que en dos pacientes se observa un deterioro en la calidad de vida, evidenciado por la disminución del puntaje postquirúrgico.

A pesar de ello, al analizar uno por uno los dominios que determinan la calidad de vida de los pacientes, se puede observar que de manera general hay una mejoría en todos ellos, pues todos los puntajes son mayores en el período postquirúrgico. Los dominios con la mayor diferencia entre los puntajes prequirúrgicos y postquirúrgicos y por lo tanto con la mejoría más notable son los que se refieren a calidad de vida con un aumento de 53.57 puntos y salud general con un aumento de 50 puntos. En orden descendente le siguen: función social (35.50 puntos), función física (24.08 puntos), bienestar emocional (22.49 puntos), comportamiento (15.61 puntos) y función cognitiva (15.10). (Gráfico 12)

Gráfico 12. Puntajes por dominio que determinan calidad de vida cuestionario QOLCE.



Al realizar el test de Wilcoxon en base a dominios se obtiene un resultado para $p=0.018$, lo cual indica que existe una diferencia estadísticamente significativa entre los estados prequirúrgicos y postquirúrgicos al utilizar los valores globales por dominio. (Anexo 6 Cuadros 14 y 15)

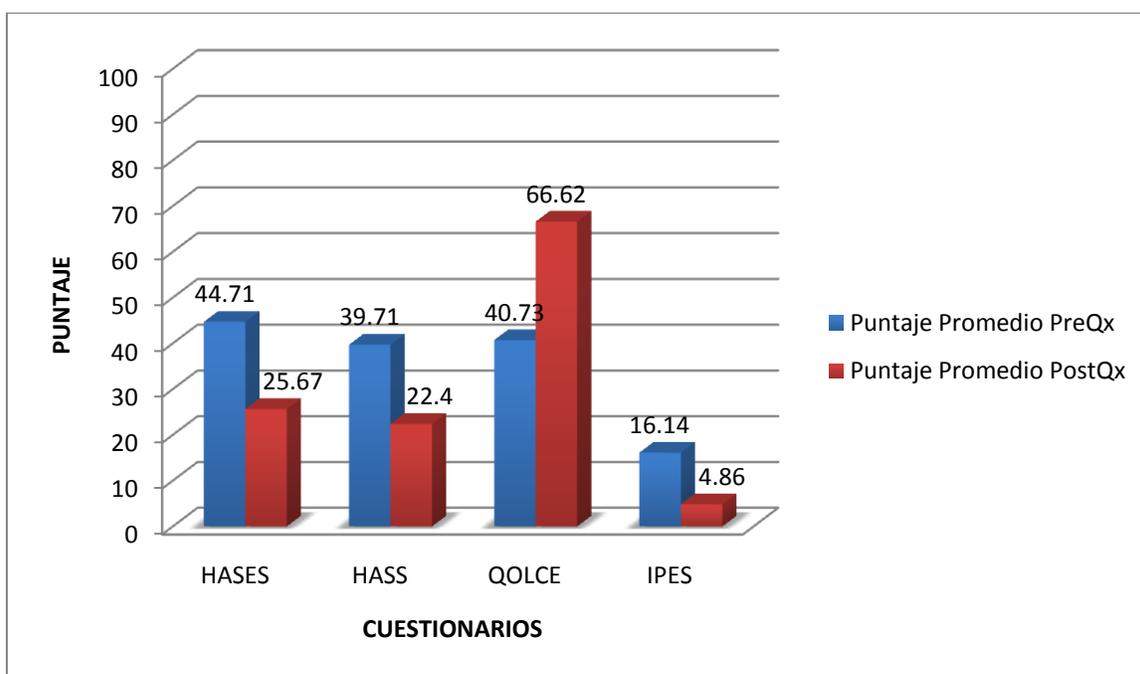
Al calcular el porcentaje de mejoría con las diferencias obtenidas entre los puntajes promedio prequirúrgicos y postquirúrgicos para cada cuestionario, se puede observar un cambio positivo en cada uno de ellos. La mayor mejoría es la obtenida en el cuestionario que evalúa la calidad de vida del grupo familiar del paciente. (Cuadro 5, Gráficos 13 y 14)

Cuadro 5. Resultado global de todos los cuestionarios utilizados en el estudio.

Cuestionario	Puntaje Promedio PreQx	Puntaje Promedio PostQx	Porcentaje de Mejoría	Valor <i>p</i>
HASES	44.71	25.67	23.80%	0.028
HASS	39.71	22.40	32.10%	0.043
QOLCE	40.73	66.62	25.89%	0.063
IPES	16.14	4.86	34.20%	0.043

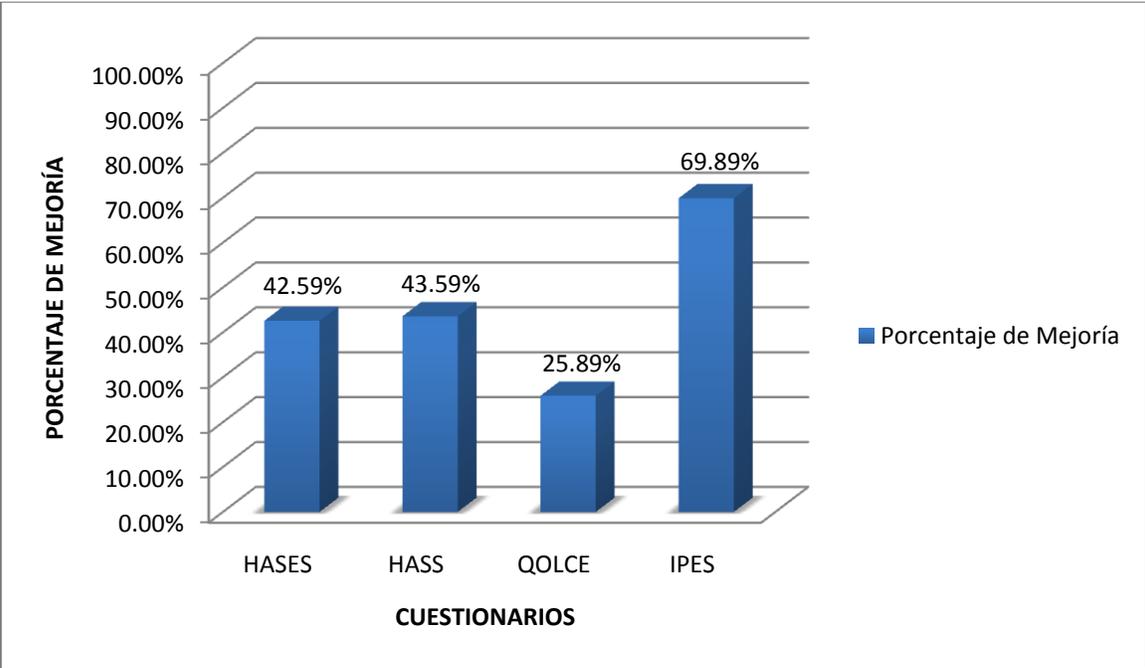
*El cuestionario HASES se evalúa en una escala de 20-80 puntos, el HASS se evalúa en una escala de 13-54 puntos y el IPES en una escala de 0-33 puntos. En las tres herramientas el puntaje más bajo representa un resultado más favorable y el puntaje más alto representa lo menos favorable. El cuestionario QOLCE se evalúa en una escala de 0-100 puntos, siendo 0, el puntaje menos favorable y 100 el puntaje más favorable.

Grafico 13. Resultado global de todos los cuestionarios utilizados en el estudio.



*El cuestionario HASES se evalúa en una escala de 20-80 puntos, el HASS se evalúa en una escala de 13-54 puntos y el IPES en una escala de 0-33 puntos. En las tres herramientas el puntaje más bajo representa un resultado más favorable y el puntaje más alto representa lo menos favorable. El cuestionario QOLCE se evalúa en una escala de 0-100 puntos, siendo 0, el puntaje menos favorable y 100 el puntaje más favorable.

Grafico 14. Porcentaje de mejoría en todos los cuestionarios utilizados en el estudio.



10. DISCUSIÓN

Por lo general, el objetivo principal de la cirugía para la EMI suele ser la mejoría clínica de los pacientes. Sin embargo, en ocasiones suelen utilizarse además herramientas estadísticas que cuantifican la mejoría en la calidad de vida tanto del paciente como de su grupo familiar. En la actualidad existe un creciente interés reflejado en la literatura concerniente a cuantificar cualitativamente los resultados de la cirugía para la epilepsia más allá de la mejoría clínica.^{79,80, 81}

La apreciación de calidad de vida de un individuo, en rigor, sólo puede ser evaluada a partir de información aportada por él mismo, sin embargo, según lo descrito por la Dra. Valeria Rojas, Neuropsiquiatra del Hospital Carlos Van Buren, en la edad pediátrica, por las dificultades inherentes a la capacidad de discernimiento de los infantes, la obtención de esa información debe lograrse en forma indirecta a través del aporte de los padres, familiares cercanos, maestros o cuidadores.⁸²

Los resultados de este estudio revelan los cambios que se generan a causa de la intervención quirúrgica en los pacientes con EMI en cuanto a: la calidad de vida del paciente y la de su grupo familiar o cuidadores, cantidad y severidad de efectos adversos medicamentosos de los FAE y severidad de las crisis epilépticas. Además la efectividad clínica del tratamiento quirúrgico para la EMI.

En la serie de casos (n=7) presentada se obtuvieron resultados positivos, con una mejoría en los puntajes globales de los cuatro cuestionarios utilizados (Gráficos 3,4,7,11 y 12 y Cuadro 8 y 15). Esto se interpreta como una mejoría en la calidad de vida del paciente y su entorno además de reflejar que en 85.71% (6/7 pacientes) existe una mejoría clínica posterior a la intervención quirúrgica, evidenciada por reducción en la frecuencia y severidad de las crisis. La mayoría de estudios realizados a nivel mundial en los que se han utilizado estas escalas de medición, han sido diseñados para comparar dos grupos de pacientes: un grupo sometido a cirugía y el otro grupo sin intervención quirúrgica, por lo

que no se cuenta con datos que comparen los estados prequirúrgicos y postquirúrgicos que puedan ser contrastados con los obtenidos en este estudio.

A pesar de no poder hacer una comparación numérica con los resultados obtenidos en otros estudios, existe un artículo con resultados consistentes con éste.⁸³ En él se compara la calidad de vida de los pacientes en los períodos pre y postquirúrgicos. Se evidencia una mejoría en la mayoría de los dominios que determinan la calidad de vida de los pacientes posterior a la intervención quirúrgica, sin embargo no reflejan los puntajes globales pre y postquirúrgico, por lo que no se puede conocer el porcentaje exacto de mejoría que permita la comparación con la serie de casos del HNNBB.

En los resultados de este estudio solo en un paciente hubo un empeoramiento de las crisis posterior a la cirugía (Clasificación de Engel IV-C), reflejado por un aumento en el número de convulsiones que presentó posterior al procedimiento. En este sentido habría que analizar aspectos técnicos tanto del procedimiento como de las indicaciones de la cirugía .

La literatura existente al respecto menciona como causas posibles de fallo de la cirugía, una mala localización de la zona epileptógena, así como zonas epileptógenas difusas. Otra posible causa es una resección insuficiente del área considerada responsable del inicio de la actividad epileptógena.⁸⁴

Además puede ocurrir también, que se realice la resección de la zona sintomatogénica primaria, pero que la zona epileptógena persista y provoque una migración de la zona sintomatogénica y por lo tanto un apareamiento de nuevas crisis. Por otro lado, puede suceder que no se eliminen todas las vías de propagación y que los impulsos sean redirigidos por vías de conducción alternas.⁸⁵

Se menciona también que existen casos en los que nuevas zonas epileptógenas y circuitos pueden aparecer *de novo*, a pesar de una resección completa y exitosa previa de un área epileptógena diferente.⁸⁶

Adicionalmente, la severidad de la manifestación clínica de la epilepsia mejoró en todos los siete casos, inclusive en el paciente que no mejoró en la frecuencia de las convulsiones. Dos pacientes no presentaron convulsiones en el postoperatorio en el tiempo de vigilancia del estudio. En cuanto al cuestionario utilizado, se muestra mejoría en el puntaje de todas las preguntas referentes a los determinantes de la severidad de las crisis.

La polifarmacia en los pacientes con EMI va asociada a la cantidad de efectos adversos, muchas veces incapacitantes. Las limitaciones sociales, académicas, psicológicas y sexuales han sido ampliamente documentadas sin mencionar los aspectos relacionados a la marginación y estigmatización en la comunidad. En la edad pediátrica, el lidiar con dicha condición derivada de los efectos colaterales de los fármacos como por la enfermedad en sí, es, en particular, un escenario diferente al de la edad adulta, ya que el proceso de formación y adaptabilidad psicológica con lo que contará el resto de su vida productiva se está llevando a cabo.⁸⁷

El promedio de fármacos administrados se redujo un 46.40% después de la cirugía, incluyendo un paciente que prescinde de FAE durante el tiempo de seguimiento. De una media de 10.57 EA presentes al momento prequirúrgico se observó una disminución a 5.67 EA La severidad de los efectos adversos también disminuyó en un 31.27%. (Cuadro 8)

Los resultados revelan que hay un aumento en el puntaje obtenido en el cuestionario QOLCE después de la intervención quirúrgica 40.73 vs 66.62 , lo cual indica una mejoría en la calidad de vida de los pacientes. Sin embargo, al analizar individualmente a cada paciente, en dos de ellos se evidencia un deterioro de la misma. Estadísticamente este cuestionario no muestra ser significativo para medir la calidad de vida posterior a la cirugía en los pacientes, pero ésto puede deberse a dos factores principalmente: 1) el tamaño de la muestra es muy bajo y 2) de los siete pacientes hay dos que muestran resultados negativos.

Básicamente estas razones están interrelacionadas. Debido a que la muestra es tan pequeña, el hecho que dos de los pacientes tengan resultados negativos genera un impacto sobre la significancia estadística del cuestionario.

También se evaluaron los cambios en los dominios que determinan la calidad de vida de los pacientes. El cuestionario QOLCE muestra ser estadísticamente significativo para la comparación de los estados prequirúrgicos y postquirúrgicos de los dominios.

El dominio que mayor mejoría mostró fue “calidad de vida en general” y el que menor presentó fue el de “función cognitiva”. Esto podría atribuirse a que previo a la cirugía la mayoría de pacientes ya contaba con algún grado de déficit neuropsicológico, incluyendo parálisis cerebral o algún grado de retraso mental.

Hay estudios que afirman que los cambios positivos en la calidad de vida de los pacientes están confinados únicamente a los pacientes que permanecen libres de convulsiones después de la cirugía, sin embargo en este estudio se evidencia que mientras puede que no se obtengan cambios favorables en ciertas esferas, si es posible mejorar en otras. La sumatoria del puntaje de las mismas nos da un panorama global en términos de números absolutos que nos permite evaluar la mejoría antes y después de la cirugía.⁸⁸

En esta serie de casos se cuenta con pacientes en los que las crisis epilépticas persisten (de manera muy poco frecuente) posterior a la intervención quirúrgica, sin embargo los resultados en cuanto a calidad de vida son satisfactorios.

Es importante recalcar que las implicaciones negativas de los padecimientos neurológicos de difícil control no solo afectan a los pacientes en sí. Tanto en la edad pediátrica como en la adultez, la EMI es, en efecto, una limitante laboral y social, en la mayoría de los casos imposible de superar aun con tratamientos agresivos. Por lo anterior muchas veces son considerados “no aptos” para valerse por sí mismos independientemente de la edad o efectuar actividades laborales o académicas en forma regular. Esto condiciona a la familia a efectuar una labor de vigilancia y supervisión casi continua, fomentando así la dependencia física paciente-familia, familia-paciente con el consiguiente detrimento en la calidad de vida del núcleo familiar.

Mediante la utilización del cuestionario IPES se determinó de manera global una mejoría en la calidad de vida de la familia y/o cuidadores. Los puntajes obtenidos en el período postquirúrgico fueron mayores que previo a la cirugía lo cual traduce una mejoría en la calidad de vida tanto del paciente como de su grupo familiar o cuidadores. El cuestionario resulto ser estadísticamente significativo para demostrar que existe un cambio favorable posterior a la cirugía.

En conclusión, este estudio revela que posterior a la cirugía en los casos de EMI no solo se obtiene mejoría clínica, sino que también existe una mejoría en cuanto a la calidad de vida de los pacientes y de su grupo familiar. En los casos revisados en este estudio hubo una disminución significativa en el número y severidad de las convulsiones así como en el número de medicamentos y efectos adversos.

Se puede confirmar, entonces, que la cirugía, como alternativa ampliamente aceptada mundialmente para el tratamiento de la epilepsia medicamente intratable, genera un impacto positivo sobre la calidad de vida del paciente y la familia. Esto se ha documentado en este estudio, coincidiendo con lo descrito en numerosas fuentes. Sin embargo, es importante mencionar que por tratarse de una serie pequeña de casos, no es suficiente para poder extrapolar los resultados al resto de la población de pacientes con EMI.

11. CONCLUSIONES

1. Existe una mejoría clínica significativa en seis de los siete pacientes intervenidos quirúrgicamente (85.71%), demostrada por una disminución marcada en la cantidad y severidad de crisis epilépticas que presentan posterior a la cirugía, así como por la reducción en la cantidad de fármacos antiepilépticos que necesitan ser administrados.
2. Todos los pacientes presentan una mejoría en la cantidad y severidad de efectos adversos causados por los fármacos antiepilépticos posterior a la intervención quirúrgica.
3. Cinco de los siete pacientes intervenidos quirúrgicamente presentan una mejoría notable de su calidad de vida.
4. En seis de los siete casos reportados hay una mejoría en la calidad de vida del grupo familiar del paciente intervenido quirúrgicamente.

12. RECOMENDACIONES

1. Se recomienda realizar un estudio con una muestra de mayor tamaño para poder obtener resultados con mayor poder estadístico.
2. Se recomienda realizar un estudio, utilizando un grupo control, para realizar una comparación de la calidad de vida, entre los pacientes sometidos a intervención quirúrgica y aquellos que no.
3. Se recomienda utilizar las herramientas para medición de calidad de vida dentro de la evaluación integral de los pacientes con epilepsia medicamente intratable, en todos aquellos centros en los que se considere la intervención quirúrgica como alternativa terapéutica.
4. Crear una herramienta estandarizada de recolección de datos que permita documentar de manera más ordenada y completa la información para establecer la caracterización sociodemográfica y la descripción clínica de cada paciente.
5. Crear una herramienta estandarizada que permite documentar la evolución clínica del paciente posterior a la intervención quirúrgica.
6. Crear una cartilla de número de crisis, número de FAE, efectos adversos y severidad, y educar a los responsables del paciente acerca de la forma más adecuada de llevar un control de la enfermedad del menor.

ANEXO 1

INSTRUMENTO PARA RECOLECCION DE DATOS

Nombre del paciente: _____

Fecha de Nacimiento: _____

Encargado: _____

Dirección: _____

Teléfono: _____

PARÁMETRO	DATOS
Edad al momento de la cirugía	
Sexo	
Edad de inicio de crisis epilépticas	
Duración de la epilepsia	
Clasificación de la epilepsia	
Tipo de crisis epilépticas	
Descripción de EEG o video-EEG	
Descripción de imágenes diagnósticas	
Déficit neuropsicomotor	
Cantidad de crisis epilépticas que presenta al día, previo a la cirugía	
Cantidad de crisis epilépticas que presenta al día, posterior a la cirugía	
Clasificación de Engel	
Cantidad de FAE, previo a la cirugía	
Cantidad de FAE, posterior a la cirugía	

ANEXO 2

Escala de Impacto de la Epilepsia Pediátrica - Impact of Pediatric Epilepsy Scale (IPES)

Nombre del paciente: _____

Edad: _____

Encargado(a): _____

Fecha: _____

Con esta herramienta se busca conocer como siente la familia del paciente con epilepsia que su enfermedad afecta la calidad de vida tanto del paciente como de su grupo familiar, tomando de referencia los últimos tres meses. Favor indicar con una “X” el grado de impacto de la epilepsia en los diversos aspectos de la vida del menor y de la familia. (Tomar en cuenta consecuencias sociales, convulsiones y tratamiento).

	Mucho	Considerable	Poco	Ninguno	No aplica
Salud general					
Relación con padres.					
Relación con hermanos.					
Relación de pareja entre padre-madre					
Relación con amigos.					
Aceptación de parte de otros.					
Cantidad de actividades.					
Desempeño académico.					
Autoestima.					
Pérdida de esperanzas en el menor.					
Actividades familiares.					

Método de Análisis de Escala de Impacto de la Epilepsia Pediátrica – Impact of Pediatric Epilepsy Scale (IPES)

La herramienta cuenta con 11 aspectos a evaluar. A cada uno de ellos se le asigna un puntaje utilizando una escala de Likert de la siguiente manera:

Mucho = 3 puntos

Considerable = 2 puntos

Poco = 1 punto

Ninguno = 0 puntos

No aplica = Se anula

La sumatoria de los puntajes de cada aspecto genera un puntaje global que va desde 0 puntos a 33 puntos, siendo 33 lo menos favorable y 0 lo más favorable.

En el caso que se obtenga 5 o más casillas marcadas como No aplica, se anula el cuestionario completo y se excluye al paciente del estudio.

ANEXO 3

Escala de Efectos Adversos de los Fármacos Antiepilépticos (HASES)

Las siguientes preguntas van dirigidas a investigar posibles efectos adversos de los medicamentos contra la epilepsia únicamente. Por ejemplo: Si el menor tiene problemas para caminar y usted piensa que es a causa de los medicamentos que consume, se considera un efecto adverso.

Si existe otra causa probable que cause la dificultad para caminar (ejemplo: invalidez, fracturas o lesiones), entonces no se considera un efecto adverso del medicamento.

¿Ha notado usted durante los últimos tres meses alguno de los siguientes efectos adversos de los medicamentos antiepilépticos en su menor?

En cada uno de los efectos adversos, contestar según corresponda:

- a) Si, lo considera un problema muy serio.
- b) Si, lo considera un problema moderado.
- c) Si, lo considera un problema leve.
- d) No / No aplica / No puede ser evaluado por algún impedimento.

Efecto adverso	a	b	c	d
Somnolencia				
Mareos				
Dificultad para caminar				
Caídas				
Malestar general				
Dificultad para defecar				
Diarrea				
Temblores				
Dificultad para el habla				
Problemas de visión (Visión doble o borrosa)				
Dolor de cabeza				
Fatiga / Cansancio				
Pérdida del apetito				
Depresión / Tristeza				
Hiperactividad				
Agresión / Alteración del temperamento				
Lentitud para actuar				
Malos resultados escolares				
Disminución en la concentración				
Alteraciones del comportamiento				

Subescala de efectos adversos por toxicidad (ítems 1-14)

Subescala de efectos adversos crónicos (ítems 15-20).

Método de Análisis de Escala Hague de Efectos Adversos– The Hague Side Effects Scale (HASES)

La herramienta cuenta con 20 efectos adversos a evaluar. A cada uno de ellos se le asigna un puntaje utilizando una escala de Likert de la siguiente manera:

- a) Sí, lo considera un problema muy serio = 4 puntos
- b) Sí, lo considera un problema moderado = 3 puntos
- c) Sí, lo considera un problema leve = 2 puntos
- d) No / No aplica / No puede ser evaluado por algún impedimento = 1 punto

La sumatoria de los puntajes de cada aspecto genera un puntaje global que va desde 20 puntos a 80 puntos, siendo 80 lo menos favorable y 20 lo más favorable.

ANEXO 4

Escala Hague de Severidad de las Crisis (HASS)

Preguntas relacionadas a las convulsiones del paciente en los últimos tres meses.

1. ¿Con qué frecuencia ha notado disminución o pérdida de conciencia del menor durante la convulsión?
 - a. Siempre
 - b. Usualmente
 - c. A veces
 - d. Nunca

2. En caso de perder la conciencia, ¿Cuánto duración tiene la pérdida o disminución de conciencia?
 - a. Muy larga.
 - b. Larga.
 - c. Corta.
 - d. Muy corta.
 - e. No aplica, no hay pérdida de conciencia

3. En general, ¿Qué tan severas son las convulsiones?
 - a. Muy severas.
 - b. Severas.
 - c. Leves.
 - d. Muy leves.

4. ¿Ha notado algún tipo de contractura muscular o calambre en brazos o piernas durante la convulsión?
 - a. Siempre.
 - b. Usualmente.
 - c. A veces.
 - d. Nunca.

5. ¿Qué duración tienen las contracturas musculares o calambres?
 - a. Muy largas.
 - b. Largas.
 - c. Cortas.
 - d. Muy cortas.
 - e. No aplica, no presenta contracturas musculares o calambres

6. ¿Qué tan notables son los síntomas de las convulsiones?
 - a. Muy notables, cualquiera se da cuenta de ello durante la convulsión.
 - b. Moderadamente notables, la mayoría de la gente se da cuenta de ello durante la convulsión.
 - c. No muy notable, la mayoría de la gente no se da cuenta de ello durante la convulsión.
 - d. No se nota, se debe estar muy alerta para notarlo durante la convulsión.

7. ¿Qué tan frecuentemente el menor parece estar confundido durante una convulsión o después de ésta?
 - a. Siempre.
 - b. Usualmente.
 - c. A veces.
 - d. Nunca.

8. ¿Qué tan frecuentemente se orina durante una convulsión?
 - a. Siempre.
 - b. Casi siempre.
 - c. A veces.
 - d. Nunca o no lo sabe, el menor permanece incontinente de forma perenne.

9. Durante un ataque, ¿qué tan frecuentemente se muerde la lengua el menor?
 - a. Siempre.
 - b. Usualmente.
 - c. A veces.
 - d. Nunca.

10. ¿Qué tan frecuente es que el menor se lastime durante los ataques de convulsiones? (aparte de morderse la lengua)
 - a. Siempre.
 - b. Usualmente.
 - c. A veces.
 - d. Nunca.

11. ¿Qué tan frecuente es que el menor quede con mucho sueño después de que sufre una convulsión? (Incluyendo la somnolencia causada por medicamentos como el Diazepam).
 - a. Siempre.
 - b. Usualmente.
 - c. A veces.
 - d. Nunca.

12. ¿Qué tan frecuente es que después de una convulsión el menor se queje de malestar, dolor de cabeza o dolor de cuerpo?
 - a. Siempre.
 - b. Usualmente.
 - c. A veces.
 - d. Nunca.

13. ¿Cuánto tarda generalmente el menor en poder continuar con sus actividades normales después de una convulsión?
 - a. Demasiado.
 - b. Mucho.
 - c. Poco.
 - d. Casi nada, o las continúa de inmediato posterior al ataque.

**Método de Análisis de Escala Hague de Severidad de las Crisis –
The Hague Seizure Severity Scale (HASS)**

La herramienta cuenta con 13 preguntas dirigidas a evaluar la severidad de las crisis epilépticas. A cada pregunta se le asigna un puntaje utilizando una escala de Likert de la siguiente manera:

Preguntas 1,3,4,6,7,8,9,10,11,12 y 13

- a) 4 puntos
- b) 3 puntos
- c) 2 puntos
- d) 1 punto

Preguntas 2 y 5

- a) 5 puntos
- b) 4 puntos
- c) 3 puntos
- d) 2 puntos
- e) 1 punto

La sumatoria de los puntajes de cada pregunta genera un puntaje global que va desde 13 puntos a 54 puntos, siendo 54 lo menos favorable y 13 lo más favorable.

ANEXO 5

Cuestionario sobre la calidad de vida en niños con epilepsia Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE)

Versión para padres / encargados del paciente.

1. SECCIÓN 1: CALIDAD DE VIDA

1.1. ¿Cómo considera que ha sido la calidad de vida de su hijo(a) durante las últimas cuatro semanas (1 mes)?

1	2	3	4	5
Excelente	Muy Buena	Buena	Regular	Mala

2. SECCIÓN 2: ACTIVIDADES FÍSICAS DEL MENOR

Las siguientes son preguntas sobre las actividades físicas en las que se involucra su hijo(a)

2.1. Durante las últimas cuatro semanas ¿qué tan seguido ha presentado su hijo(a) lo siguiente al involucrarse en actividades físicas?

Actividad	Frecuencia					
	1	2	3	4	5	6
	Muy frecuente	Frecuente	En ocasiones	Casi nunca	Nunca	No aplica
a. necesita más supervisión de parte de adultos que otros niños(as) de su misma edad.						
b. necesita precauciones especiales para prevenir lesiones (ejemplo: casco, etc.)						
c. juega libremente en la casa como otros niños(as) de su misma edad.						
d. juega libremente fuera de la casa como otros niños(as) de su misma edad.						
e. va a nadar.						
f. participa en actividades deportivas (además de ir a nadar)						
g. va a dormir sin problema fuera de casa (en casas de amigos o familiares)						
h. juega con sus amigos (as) fuera de casa lejos de usted.						
i. acude a fiestas sin su supervisión.						
j. puede realizar las mismas actividades físicas que realizan los niños(as) de su edad.						

2.2. Durante las últimas cuatro semanas, que cantidad de tiempo piensa usted que su hijo tiene las siguientes sensaciones.

Sensación	Frecuencia					
	1	2	3	4	5	6
	Todo el tiempo	Mayoría del tiempo	En ocasiones	Casi nunca	Nunca	No aplica
a. Sensación de cansancio						
b. Sensación de energía						

2.3. ¿Existe algo más que usted quisiera mencionar sobre la actividad física de su hijo?

3. SECCIÓN 3: BIENESTAR.

En esta sección se presenta una lista que describe como se puede haber estado sintiendo en general su hijo(a).

3.1. Cómo piensa usted que se ha pasado su hijo la mayoría del tiempo durante las últimas cuatro semanas?

Sensación	Frecuencia					
	1	2	3	4	5	6
	Todo el tiempo	Mayoría del tiempo	En ocasiones	Casi nunca	Nunca	No aplica
a. se ha sentido triste o deprimido?						
b. se ha sentido tranquilo?						
c. se ha sentido indefenso en situaciones?						
d. se ha sentido feliz?						
e. ha deseado mejor estar muerto?						
f. se ha sentido bajo control?						
g. se ha sentido tenso o ansioso?						
h. se ha sentido frustrado?						
i. se ha sentido abrumado por algún evento?						
j. ha sentido excesiva preocupación por algo?						
k. ha sentido confianza en sí mismo?						
l. ha sentido interés o emoción por algo?						
m. se ha sentido satisfecho por haber logrado algo?						
n. se ha avergonzado fácilmente?						
o. se ha sentido diferente o aislado?						
p. ha sentido que nadie lo entiende?						
q. se ha sentido realmente valorado?						
r. ha sentido que no es bueno para nada?						
s. ha sentido que no le importa a nadie?						

3.2. Hay algo más que nos quiera decir sobre cómo se siente su hijo(a) en general?

4. SECCIÓN 4: COGNICIÓN.

En esta sección se pregunta sobre los posibles problemas del menor en cuanto a concentración, memoria y lenguaje (habla).

4.1. Comparando a su hijo(a) con otros menores de su misma edad, que tan seguido le ha ocurrido lo siguiente?

Ítem	Frecuencia					
	1	2	3	4	5	6
	Todo el tiempo	Mayoría del tiempo	En ocasiones	Casi nunca	Nunca	No aplica
a. ha tenido dificultad atendiendo a alguna actividad.						
b. ha presentado dificultad para razonar o resolver problemas.						
c. ha tenido dificultad haciendo planes o tomando decisiones.						
d. ha tenido dificultad para seguir conversaciones.						
e. ha tenido problema concentrándose en alguna actividad / tarea.						
f. ha tenido dificultad para concentrarse mientras lee.						
g. ha tenido dificultad realizando una sola actividad a la vez.						
h. reacciona de manera lenta cuando le dicen cosas o cuando tiene que hacer algo.						
i. logra completar actividades que necesitan de organización y planeación.						
j. le cuesta recordad cosas.						
k. tiene problemas para recordad los nombres de la gente.						
l. tiene problemas para recordar donde colocó las cosas.						
m. tiene problemas para recordar cosas que le ha dicho gente.						
n. tiene problemas para recordar cosas que recién ha leído (horas o días antes).						
o. planea las cosas y luego las olvida.						
p. tiene problemas para recordar palabras (uso correcto de las palabras).						
q. tiene problemas para entender lo que la gente le dice o para seguir ordenes.						
r. tiene problemas para entender direcciones.						

s. tiene problemas para seguir instrucciones simples.						
t. tiene problemas para seguir instrucciones complejas.						
u. tiene problemas para entender lo que lee.						
v. tiene problemas para escribir						
w. tiene problemas para hablar.						

4.2. Hay algo más que nos quiera decir sobre la memoria, concentración o lenguaje (habla) de su hijo(a)?

5. SECCIÓN 5: ACTIVIDADES SOCIALES DEL MENOR.

Las siguientes preguntas van dirigidas a evaluar la forma de interacción social del menor.

5.1. Durante las últimas cuatro semanas cuántas veces ha observado que la enfermedad (epilepsia) de su hijo(a) genera alguna de las siguientes cosas.

Ítem	Frecuencia					
	1	2	3	4	5	6
	Todo el tiempo	Mayoría del tiempo	En ocasiones	Casi nunca	Nunca	No aplica
a. limitado sus actividades sociales (visitar amigos, familiares o vecinos).						
b. ayudado a hacer amigos.						
c. afectado su interacción con otros en la escuela o trabajo.						
d. Mejorado su amistad y relaciones con otras personas.						
e. limitado sus actividades de recreación (hobbies o intereses).						
f. aislado de otras personas.						
g. mejorado su relación con otros miembros de la familia.						
h. dificultado poder mantener la amistad con algunas personas.						
i. asustado a otras personas.						

5.2. Durante las últimas cuatro semanas que tan limitadas han estado las actividades sociales de su hijo(a) en comparación con otros menores de su edad, a causa de la epilepsia o de problemas relacionados a la epilepsia.

1	2	3	4	5
Muy limitadas	A veces limitadas	Poco limitadas	Rara vez limitadas	No limitadas

5.3. Durante las últimas cuatro semanas que tan seguido ha podido hablar / discutir su hijo libremente con sus amigos sobre su enfermedad (epilepsia)

1	2	3	4	5
Siempre	Muy seguido	A veces	Muy poco	No aplica

5.4. Durante las últimas cuatro semanas que tan seguido ha podido hablar / discutir su hijo libremente con sus familiares sobre su enfermedad (epilepsia)

1	2	3	4	5
Siempre	Muy seguido	A veces	Muy poco	No aplica

6. SECCIÓN 6: COMPORTAMIENTO DEL MENOR.

En esta sección se describe el comportamiento del menor. Favor tratar de llenar todas las preguntas, incluyendo aquellas que parecieran no aplicar en el menor.

6.1. Comparándolo con otros menores de su misma edad, que tan seguido durante las últimas cuatro semanas ha presentado lo siguiente.

Ítem	Frecuencia					
	1	2	3	4	5	6
	Muy frecuente	Frecuente	En ocasiones	Casi nunca	Nunca	No aplica
a. dependido de usted / su familia para hacer cosas que solían hacer por sí mismos.						
b. necesita de la aceptación de adultos para realizar algo?						
c. tiene comportamiento socialmente inapropiado (dicho o hecho algo fuera de lugar en situaciones sociales)						
d. desea que las cosas sean perfectas.						
e. no se rinde fácilmente.						

f. se enoja fácilmente.						
g. ha golpeado o agredido a otras personas.						
h. ha dicho malas palabras en público.						
i. se ha unido a actividades con otros menores.						
j. ha temido estar en lugares desconocidos, en situaciones o con personas desconocidas.						
k. prefiere estar solo que buscar a otras personas.						
l. ha sido obediente.						
m. se pone metas altas a sí mismo.						
n. no le preocupa lo que otros piensen de el (ella).						
o. se lleva bien con otros niños(as).						
p. ha deseado ser otra persona o ser diferente.						
q. ha actuado sin pensar antes lo que hará.						
r. ha demandado demasiada atención.						
s. ha sido desicivo.						
t. ha sido independiente.						
u. prefiere las rutinas o le desagradan los cambios.						
v. ha hecho cosas solo para probar que puede.						
w. prefiere estar en compañía de adultos.						

7. SECCIÓN 7: SALUD GENERAL

7.1. Durante las últimas cuatro semanas como consideraría que es el estado de salud en general de su hijo(a) en comparación con otros niños(as) de su misma edad.

1	2	3	4	5
Excelente	Muy buena	Buena	Regular	Pobre

GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

**Método de Análisis de Cuestionario sobre la Calidad de Vida en Niños con Epilepsia –
Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE)**

La herramienta se encuentra dividida en 7 secciones. Cada sección cuenta con una serie de preguntas con cinco respuestas posibles, en algunos casos se encuentra una sexta respuesta que corresponde a “no aplica”.

Cada pregunta se evalúa de manera lineal con un puntaje de 0 a 100 puntos, otorgando el valor de 0 a lo menos favorable y el valor 100 a lo más favorable. Los valores para cada casilla son de 0, 25, 50, 75 y 100. En el caso de las preguntas que cuentan con la casilla de “no aplica”, al marcarse ésta, se anula la pregunta.

La calidad de vida, según esta herramienta, está determinada por siete dominios que cuentan con diferente número de subescalas cada uno. Para brindarle un valor a cada una de las subescalas se utilizan únicamente las preguntas indicadas en una tabla al final del cuestionario (ver tabla de subescalas al final del cuestionario QOLCE).

De los valores obtenidos por dominios, se obtiene la media y ésta representa el puntaje total del cuestionario.

Subescala	Ubicación	Ítem
Restricciones físicas	2.1	a, b, c, d, e, f, g, h, i, j
Energía/Fatiga	2.2	a, b.
Atención/Concentración	4.1	a, d, e, f, g
Memoria	4.1	j,k,l,m,n,o
Lenguaje	4.1	p,q,r,s,t,u,v,w
Otros aspectos cognitivos	4.1	b,c,h
Depresión	3.1	a,d,e,l
Ansiedad	3.1	g,j,n,o,p
Autocontrol	3.1	c,f,h,i
Autoestima	3.1	k,m,q,r,s
Interacciones sociales	5.1	b,c,d,f,h
Actividades sociales	5.1, 5.2	a,e,
Estigmatización	5.1	i.
Comportamiento	6.1	a,b,c,f,g,h,I,j,k,l,m,o,p,q,r,t
Salud General	7.1	
Calidad de vida	1.1	

ANEXO 6

Cuadro 6.

		N	Rango promedio	Suma de rangos
IPESpost	- Rangos negativos	6(a)	4.33	26.00
IPESpre	Rangos positivos	1(b)	2.00	2.00
	Empates	0(c)		
	Total	7		

a IPESpost < IPESpre

b IPESpost > IPESpre

c IPESpost = IPESpre

Cuadro 7. Estadísticos de contraste(b)

	IPESpost - IPESpre
Z	-2.028(a)
Sig. asintót. (bilateral)	.043

a Basado en los rangos positivos.

b Prueba de los rangos con signo de Wilcoxon

Cuadro 8.

		N	Rango promedio	Suma de rangos
HASESpost	- Rangos negativos	6(a)	3.50	21.00
HASESpre	Rangos positivos	0(b)	.00	.00
	Empates	0(c)		
	Total	6		

a HASESpost < HASESpre

b HASESpost > HASESpre

c HASESpost = HASESpre

Cuadro 9. Estadísticos de contraste(b)

	HASESpost - HASESpre
Z	-2.201(a)
Sig. asintót. (bilateral)	.028

a Basado en los rangos positivos.

b Prueba de los rangos con signo de Wilcoxon

Cuadro 10.

		N	Rango promedio	Suma de rangos
HASSpost	- Rangos negativos	5(a)	3.00	15.00
HASSpre	Rangos positivos	0(b)	.00	.00
	Empates	0(c)		
	Total	5		

a HASSpost < HASSpre

b HASSpost > HASSpre

c HASSpost = HASSpre

Cuadro 11. Estadísticos de contraste(b)

	HASSpost - HASSpre
Z	-2.023(a)
Sig. asintót. (bilateral)	.043

a Basado en los rangos positivos.

b Prueba de los rangos con signo de Wilcoxon

Cuadro 12.

		N	Rango promedio	Suma de rangos
QOLCEpost	- Rangos negativos	2(a)	1.50	3.00
QOLCEpre	Rangos positivos	5(b)	5.00	25.00
	Empates	0(c)		
	Total	7		

a QOLCEpost < QOLCEpre

b QOLCEpost > QOLCEpre

c QOLCEpost = QOLCEpre

Cuadro 13. Estadísticos de contraste(b)

	QOLCEpost - QOLCEpre
Z	-1.859(a)
Sig. asintót. (bilateral)	.063

a Basado en los rangos negativos.

b Prueba de los rangos con signo de Wilcoxon

Cuadro 14.

		N	Rango promedio	Suma de rangos
QDOMpost	- Rangos negativos	0(a)	.00	.00
QDOMpre	Rangos positivos	7(b)	4.00	28.00
	Empates	0(c)		
	Total	7		

a QDOMpost < QDOMpre

b QDOMpost > QDOMpre

c QDOMpost = QDOMpre

Cuadro 15. Estadísticos de contraste(b)

	QDOMpost - QDOMpre
Z	-2.366(a)
Sig. asintót. (bilateral)	.018

a Basado en los rangos negativos.

b Prueba de los rangos con signo de Wilcoxon

13. BIBLIOGRAFIA

- ¹ Campos MG. Cirugía de la Epilepsia. Rev Med Chil 122:1056-1063;1994
- ² Elwes RD, Dunn G, Binnie CD, Polkey CE. Outcome following resective surgery for temporal lobe epilepsy: a prospective follow up study of 102 consecutive cases. J Neurol Neurosurg Psychiatry 1991; 54:949-52.
- ³ Engel J Jr. Surgery for seizures. N Eng J Med 1996; 334 (10): 647-52.
- ⁴ Tharp BR. An overview of pediatric seizure disorders and epileptic syndromes. Epilepsia 1987; 28 Suppl 1: S36-45.
- ⁵ Cascino GD, Jack CR, Parisi JE, Sharbrough FW, Hirschorn KA, Meyer FB, Marsh WR, O'Brien PC: Magnetic resonance imaging-based volume studies in temporal lobe epilepsy: Pathological correlations. Ann Neurol 30:31–36, 1991.
- ⁶ Engel J, Rausch R, Lieb JP, Kuhl DE, Crandall PH: Correlation of criteria used for localizing epileptic foci in patients considered for surgical therapy of epilepsy. Ann Neurol 9:215–224, 1981
- ⁷ Rosenow F, Lüders H: Presurgical evaluation of epilepsy. Brain 124:1683–1700, 2001.
- ⁸ Loring DW: Neuropsychological evaluation in epilepsy surgery. Epilepsia 38 [Suppl]:S18–S23, 1997
- ⁹ Fisher, R., Van Emde W., Warren B., Elger C., Genton P., Lee P. and Engel J. Epileptic Seizures and Epilepsy: Definitions Proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). Epilepsia, 46(4):470-472, 2005
- ¹⁰ Engel, Jerome. Report of the ILAE Classification Core Group. Epilepsia, 47(9):1558-1568, 2006

-
- ¹¹ Berg A., Berkovic S., Brodie M., Buchhalter J., Cross H., Van Emde W., Engel J., French J., Glauser T., Mathern G., Moshé S., Nordii D., Plouin P., Scheffer I. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia*, 51(4):676-685, 2010
- ¹² Granata T, Marchi N, Carlton E, Ghosh C, Gonzalez-Martinez J, Alexopoulos AV, et al. Management of the patient with medically refractory epilepsy. *Expert Rev Neurother*. 2009 Dec;9(12):1791-1802.
- ¹³ Go C., Snead C., Pharmacologically intractable epilepsy in children: diagnosis and preoperative evaluation. *Neurosurg Focus* 25 (3):E2, 2008
- ¹⁴ Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS). Instituto de Salud Carlos III - Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, Abril de 1998."Cirugía de la Epilepsia"
- ¹⁵ Kwan P., Arzimanoglou A., Berg A., Brodie M., Hauser A., Mathern G., Moshé S., Perucca E., Wiebe S., French J. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*, 51 (6):1069-1077, 2010
- ¹⁶ Commission on classification and terminology of the International League Against Epilepsy. Proposal for revised classification of epilepsies and epileptic syndromes. *Epilepsia* 1989; 30: 389-399
- ¹⁷ Shields D. Catastrophic Epilepsy in Childhood. *Epilepsia*, 41 (Suppl.2):S2-S6, 2000
- ¹⁸ Gataullina S., Dulac O. Rasmussen's encephalitis: Are there new, better therapeutic medical and surgical guidelines? *Epilepsia*, 51(Suppl.1):92-93, 2010
- ¹⁹ Camfield P., Camfield C. Epileptic Syndrome in Childhood: Clinical Features, Outcomes, and Treatment. *Epilepsia*, 43(Suppl.3):27-32, 2002

-
- ²⁰ De Boer H., Mula M., Sander J. The global burden and stigma of epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 12: 540-546, 2008
- ²¹ Unnwongse K., Wehner T., Foldvary-Schaefer N. Selecting Patients for Epilepsy Surgery. *Curr Neurol Neurosci Rep* 10: 299-307, 2010
- ²² Asadi-Pooya A., Sperling M. Strategies for surgical treatment of epilepsies in developing countries. *Epilepsia*, 49(3): 381-385, 2008
- ²³ Cowan L. The epidemiology of epilepsies in children. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 8: 171-181, 2002
- ²⁴ Duchowny MS, Valente KDR, Valente M, Gadia C. Cirurgia de epilepsia na infância. In: Costa JCC, Palmini A, Yacubian EMT, Cavalheiro EA, (eds). *Fundamentos neurobiológicos das epilepsias: aspectos clínicos e cirúrgicos*. São Paulo: Lemos Editorial; 1998. p. 1059-103.
- ²⁵ Téllez-Zenteno JF, Dhar R, Wiebe S. Long-term seizure outcomes following epilepsy surgery: a systematic review and meta-analysis. *Brain* 2005; 128: 1188-98.
- ²⁶ Brodie MJ. Treatment: epilepsy surgery. *Epilepsia* 2003; 44 (suppl 6): 35-7.
- ²⁷ Cole AJ. Is epilepsy a progressive disease? The neurobiological consequences of epilepsy. *Epilepsia* 2000; 41 Suppl 2: S13-22.
- ²⁸ Oguni H, Mukahira K, Tanaka T, et al. Surgical Indication for Refractory Childhood Epilepsy. *Epilepsia*. 2000;41(s9):21-25.
- ²⁹ Tharp BR. An overview of pediatric seizure disorders and epileptic syndromes. *Epilepsia* 1987; 28 Suppl 1: S36-45.
- ³⁰ Cross JH, Jayakar P, Nordli D, Delalande O, Duchowny M, Wieser HG, et al. Proposed criteria for referral and evaluation of children for epilepsy surgery: recommendations of the Subcommission for Pediatric Epilepsy Surgery. *Epilepsia* 2006; 47: 952-9.

-
- ³¹ Ng YT, Rekate HL, Prenger EC, Chung SS, Feiz-Erfan I, Wang NC, et al. Transcallosal resection of hypothalamic hamartoma for intractable epilepsy. *Epilepsia* 2006; 47: 192-202
- ³² Schramm J, Clussman H; The surgery for epilepsy. *Neurosurgery*. 2008; 62(suppl 2): 463-481.
- ³³ Zentner J, Hufnagel A, Ostertun B, et al. Surgical treatment of extratemporal lobe epilepsy: clinical, radiologic, and histological findings in 60 patients. *Epilepsia* 1996;37: 1072-1080.
- ³⁴ Depositario-Cabacar, D., Riviello J., Takeoka M. Present Status of Surgical Intervention for Children with Intractable Seizures. *Current Neurology and Neuroscience Reports* 8:123-129, 2008
- ³⁵ Hermann BP, Seidenberg M, Schoenfeld J, Davies K: Neuropsychological characteristics of the syndrome of mesial temporal lobe epilepsy. *Arch Neurol* 54:369–376, 1997.
- ³⁶ Helmstaedter C, Elger CE, Hufnagel A, Zentner J, Schramm J: Different effects of left anterior temporal lobectomy, selective amygdalohippocampectomy, and temporal cortical lesionectomy on verbal learning, memory, and recognition. *J Epilepsy* 9:39–45, 1996.
- ³⁷ Helmstaedter C, Grunwald T, Lehnertz K, Gleissner U, Elger CE: Differential involvement of left temporolateral and temporomesial structures in verbal declarative learning and memory: Evidence from temporal lobe epilepsy. *Brain Cogn* 35:110–131, 1997.
- ³⁸ Hennessy MJ, Elwes RD, Binnie CD, Polkey CE: Failed surgery for epilepsy: A study of persistence and recurrence of seizures following temporal resection. *Brain* 123:2445–2466, 2000.
- ³⁹ ILAE Commission on Neuroimaging: Recommendations for neuroimaging of patients with epilepsy. Commission on Neuroimaging of the International League Against Epilepsy. *Epilepsia* 1997; 38:1255–1256.

-
- ⁴⁰ Bronen RA, Fulbright RK, Spencer DD, Spencer SS, Kim JH, Lange RC, et al: Refractory epilepsy: comparison of MR imaging, CT, and histopathologic findings in 117 patients. *Radiology* 201: 97–105, 1996
- ⁴¹ Scott CA, Fish DR, Smith SJ, Free SL, Stevens JM, Thompson PJ, et al: Presurgical evaluation of patients with epilepsy and normal MRI: role of scalp video-EEG telemetry. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 66:69–71, 1999
- ⁴² Deblaere K., Achten E. Structural magnetic resonance imaging in epilepsy. *Eur Radiol* (2008) 18: 119–129
- ⁴³ European Federation of Neurological Societies Task Force: presurgical evaluation for epilepsy surgery: European standards. *Eur J Neurol* 2000;7:119–22.
- ⁴⁴ Mazziota JC, Engel J Jr. The use and impact of positron computed scanning in epilepsy. *Epilepsia* 1984; 25: S86-104.
- ⁴⁵ Glenn P, Ollenberger G., Byrne A., Berlangieri S., Rowe C., Pathmaraj K., Reutens D., Berkovic S., Scheffer I., Scott A. Assessment of the role of FDG PET in the diagnosis and management of children with refractory epilepsy. *Eur J Nucl Med Mol Imaging* (2005) 32:1311–1316
- ⁴⁶ Dupont P, Van Paesschen W, Palmieri A, Ambayi R, Van Loon J, Goffin J. Ictal perfusion patterns associated with single MRI-visible focal dysplastic lesions: Implications for the noninvasive delineation of the epileptogenic zone. *Epilepsia* 2006; 47: 1550-7.
- ⁴⁷ Spanaki MV, Spencer SS, Corsi M, MacMullan J, Seiby J, Zubal IG. Sensitivity and specificity of quantitative difference SPECT analysis in seizure localization. *J Nucl Med* 1999;40:730-6.
- ⁴⁸ Egan RA, Shults WT, So N, Burchiel K, Kellogg JX, Salinsky M: Visual field deficits in conventional anterior temporal lobectomy versus amygdalohippocampectomy. *Neurology* 55:1818–1822, 2000.

-
- ⁴⁹ Pilcher W, Roberts D, Flanigin HF, Crandal PH, Wieser HG, Ojemann GA, Peacock WJ: Complications of epilepsy surgery, in Engel J (ed): *Surgical Treatment of the Epilepsies*. New York, Raven Press, 1993, ed 2, pp 565–581.
- ⁵⁰ Salanova V, Markand O, Worth R: Temporal lobe epilepsy surgery: Outcome, complications, and late mortality rate in 215 patients. *Epilepsia* 43:170–174, 2002.
- ⁵¹ Palmer JD, Sparrow OC, Iannotti F: Postoperative hematoma: A 5-year survey and identification of avoidable risk factors. *Neurosurgery* 35:1061–1065, 1994.
- ⁵² Behrens E, Schramm J, Zentner J, König R: Surgical and neurological complications in a series of 708 epilepsy surgery procedures. *Neurosurgery* 41:1–10, 1997.
- ⁵³ Wieser HG: Selective amygdalohippocampectomy has major advantages, in Miller JW, Silbergeld DL (eds): *Epilepsy Surgery: Principles and Controversies*. New York, Taylor & Francis, 2006, pp 465–478.
- ⁵⁴ Clusmann H, Kral T, Marin G, Van Roost D, Swamy K, Schramm J: Characterization of hemorrhagic complications after surgery for temporal lobe epilepsy. *Zentralbl Neurochir* 65:128–134, 2004.
- ⁵⁵ Bengzon AR, Rasmussen T, Gloor P, Dussault J, Stephens M: Prognostic factors in the surgical treatment of temporal lobe epileptics. *Neurology* 18:717–731, 1968.
- ⁵⁶ Von Lehe M, Lutz M, Kral T, Schramm J, Elger CE, Clusmann H: Correlation of health related quality of life after surgery for mesial temporal lobe epilepsy with two seizure outcome scales. *Epilepsy Behav* 9:73–82, 2006.
- ⁵⁷ Engel Jr. J, Van Ness PC, Rasmussen TB, Ojemann LM. Outcome with respect to epileptic seizures. In: Engel Jr. J, (ed). *Surgical treatment of epilepsies*. New York: Raven Press; 1993. p. 609-21.

-
- ⁵⁸ Grau, J. (1996). Calidad de vida y salud: Problemas en su investigación. *Revista chilena de Psicología*, 7 (2): 9-23.
- ⁵⁹ Mcewan MJ, Espie CA, Metcalfe J. Quality of life and psychosocial development in adolescents with epilepsy: a qualitative investigation using focus group methods. *Seizure*, 2004; 13: 15-31
- ⁶⁰ Baker GA, Jacoby A, Buck D, Salgis C, Monnet D. Quality of life of people with epilepsy: a European study. *Epilepsia* 1997;38:353- 362.
- ⁶¹ Beulow JM. Epilepsy management issues and techniques. *J Neurosci Nurs* 2001;33:260–269.
- ⁶² Beulow JM, Ferrans CE. Quality of life in epilepsy. In: Ettinger AB, Kanner AM, editors. *Psychiatric issues in epilepsy: a practical guide to diagnosis and treatment*. Philadelphia: Lippincott Williams Wilkins; 2001. p. 307–318.
- ⁶³ Devinsky O, Vickrey BG, Cramer J, et al. Development of the quality of life in epilepsy inventory. *Epilepsia* 1995;36: 1089-104.
- ⁶⁴ MHz Ltda - Sociedad de Epileptología de Chile, MHz Ltda - Sociedad de Epileptología de Chile. *Revista Chilena de Epilepsia - Resultados para Estudio descriptivo-comparativo de la calidad de vida de niños, entre 6 y 10 años, con epilepsia refractaria y no refractaria al tratamiento*.
- ⁶⁵ Brown SW. Quality of life: a view from the playground. *Seizure* 1994;3(suppl A): 11-5.
- ⁶⁶ Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel AF, Bye AME. Validation of a new quality of life measure for children with epilepsy. *Epilepsia* 2000;41:765–74.
- ⁶⁷ Landgraf JM, Abetz L, Ware JE. *Child Health Questionnaire (CHO): a user's manual*. 1st ed. Boston, MA: The Health Institute, New England Medical Center, 1996.

-
- ⁶⁸ Achenbach TM. Manual for the Child Behaviour Checklist/4-18 and 1 Y Y 1 profile. Burlington, VT: University of Vermont Department of Psychiatry, 1991.
- ⁶⁹ Camfield C, Breau L, Camfield P. Impact of Pediatric Epilepsy on the Family: A New Scale for Clinical and Research Use. *Epilepsia*. 2001 Jan; 42:104-112.
- ⁷⁰ Breau GM, Camfield CS, Camfield PR, et al. Evaluation of the responsiveness of the Impact of Pediatric Epilepsy Scale. *Epilepsy Behav* 2008;13:454-7
- ⁷¹ Stevanovic D. Impact of the pediatric epilepsy scale and its responsiveness. *Epilepsy & Behavior*. 2008 11;13(4):714-714.
- ⁷² Duchowny M, Levin B, Jayakar P, et al. Temporal lobectomy in early childhood. *Epilepsia* 1992;33:298-303.
- ⁷³ Duchowny M, Jayakar P, Resnick T, et al. Epilepsy surgery in the first three years of life. *Epilepsia* 1998;39:737-743.
- ⁷⁴ Lendt M, Helmstaedter C, Elger CE. Pre- and postoperative neuropsychological profiles in children and adolescents with temporal lobe epilepsy. *Epilepsia* 1999;40:1543-1550.
- ⁷⁵ Gilliam F, Wyllie E, Kashden J, et al. Epilepsy surgery outcome: comprehensive assessment in children. *Neurology* 1997;48:1368-1374.
- ⁷⁶ Kral T, Clusmann H, Blumcke I, et al. Outcome of epilepsy surgery in focal cortical dysplasia. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2003;74:183- 188.
- ⁷⁷ Cunha I, Oliveira J. Quality of life after surgery for temporal lobe epilepsy: A 5-year follow-up. *Epilepsy & Behavior*. 2010 4;17(4):506-510.
- ⁷⁸ Baptista, L. Fernández, C. y Hernández Sampieri, R. Metodología de la Investigación (ed. rev.), México D.F., México: Mc Graw Hill Interamericana, S.A, 1991.

-
- ⁷⁹ Birbeck GL, Hays RD, Cui X, Vickrey BG. Seizure reduction and quality of life improvements in people with epilepsy. *Epilepsia* 2002;43: 535– 538.
- ⁸⁰ Gilliam F, Wyllie E, Kashden J, et al. Epilepsy surgery outcome: comprehensive assessment in children. *Neurology* 1997;48:1368–1374.
- ⁸¹ Yang T, Wong T, Kwan S, Chang K, Lee Y, Hsu T. Quality of life and life satisfaction in families after a child has undergone corpus callosotomy. *Epilepsia* 1996; 37:76–80.
- ⁸² Rojas V, Andrade L, Novoa F, Rivera R. Calidad de vida en niños portadores de epilepsia comparado con niños sanos. *Rev Chil Epilepsia*. 2000; 1:4-8.
- ⁸³ Sabaz M, Lawson JA, Cairns D.R, Duchowny M.S, The Impact of Epilepsy Surgery in Quality of Life in Children. *Neurology* 2006; (66);4:557-561
- ⁸⁴ Noachtar S. Borggraefe I. Epilepsy Surgery: A Critical Review. *Epilepsy & Behavior* 2009; (15):66-72
- ⁸⁵ Drees C., Chapman K., Lüders H. Seizures after Epilepsy Surgery. *Epilepsy Research* 2003; (56):101-104
- ⁸⁶ Bower C., Millett D. Engel J.Jr. Why do some patients have seizures after brain surgery while others do not? Puzzling cases of Epilepsy. Elsevier 2008: 488-489
- ⁸⁷ Wheelock I, Peterson C, Buchtel HA. Presurgery expectations, postsurgery satisfaction, and psychosocial adjustment after epilepsy surgery. *Epilepsia* 1998;39:487–494.
- ⁸⁸ McLachlan RS, Rose KJ, Derry PA, Bonnar C, Blume WT, Girvin JP. Health-related quality of life and seizure control in temporal lobe epilepsy. *Ann Neurol* 1997; 41:482–489.