



**CARACTERIZACIÓN DE PACIENTES INGRESADOS A PROTOCOLO DE
EPILEPSIA REFRACTARIA PARA SELECCIÓN DE TRATAMIENTO
QUIRURGICO Y SEGUIMIENTO EN CENTRO DE REFERENCIA DE
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DEL CARIBE COLOMBIANO
(Febrero 2015 a junio de 2017)**

Sandra Patricia Jurado López*

Escuela de medicina
Posgrados Médico quirúrgicos
Especialización en Neurología clínica
Cartagena de indias D.T.H. y C.
Octubre, 2018

**CARACTERIZACIÓN DE PACIENTES INGRESADOS A PROTOCOLO DE
EPILEPSIA REFRACTARIA PARA SELECCIÓN DE TRATAMIENTO
QUIRURGICO Y SEGUIMIENTO EN CENTRO DE REFERENCIA DE
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DEL CARIBE COLOMBIANO
(Febrero 2015 a junio de 2017)**

Sandra Patricia Jurado López*

Especialidad de Neurología Clínica

Tesis o trabajo de investigación para optar el título de
Especialista en Neurología Clínica

TUTORES

Martín Torres

MD. Esp. Neurología Clínica

Eduardo Usta Agámez

MD. Esp. Neurología Clínica

Enrique Ramos Clason

MD. M.Sc. Salud Pública

Universidad del Sinú – Seccional Cartagena

Escuela de medicina
Posgrados Médico quirúrgicos
Especialización en Neurología clínica
Cartagena de indias D.T.H. y C.
Octubre, 2018

Nota de aceptación

Presidente del jurado

Jurado

Jurado

Cartagena, D. T y C., Junio 26 de 2019



UNIVERSIDAD DEL SINU

Elías Bechara Zainúm

Escuela de Medicina- Dirección de Investigaciones

Cartagena de Indias D. T. y C. 27 de junio de 2019

Doctor

EDWIN ANDRES HIGUITA DAVID

Director de Investigaciones

UNIVERSIDAD DEL SINÚ ELIAS BECHARA ZAINUM

SECCIONAL CARTAGENA

Ciudad

Respetado Doctor:

Por medio de la presente hago la entrega, a la Dirección de Investigaciones de la Universidad del Sinú, Seccional Cartagena, los documentos y discos compactos (CD) correspondientes al proyecto de investigación titulado “**CARACTERIZACIÓN DE PACIENTES INGRESADOS A PROTOCOLO DE EPILEPSIA REFRACTARIA PARA SELECCIÓN DE TRATAMIENTO QUIRURGICO Y SEGUIMIENTO EN CENTRO DE REFERENCIA DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DEL CARIBE COLOMBIANO (Febrero 2015 a junio de 2017)**”, realizado por el estudiante “**SANDRA PATRICIA JURADO LÓPEZ**”, para optar el título de “**Especialista en Neurología Clínica**”. A continuación se relaciona la documentación entregada:

- Dos (2) trabajos impresos empastados con pasta azul oscuro y letras Doradas del formato de informe final tipo manuscrito articulo original.
- Dos (2) CD en el que se encuentran dos documentos: el primero es la versión digital del documento empastado y el segundo es el documento digital del proyecto de investigación.
- Dos (2) Cartas de Cesión de Derechos de Propiedad Intelectual firmadas y autenticada por el estudiante autor del proyecto.

Atentamente,

SANDRA PATRICIA JURADO LÓPEZ

CC: 59.677.184 de Túmaco

Programa de Neurología Clínica

SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:

unisinu@unisinucartagena.edu.co





UNIVERSIDAD DEL SINU

Elías Bechara Zainúm

Escuela de Medicina- Dirección de Investigaciones

Cartagena de Indias D. T. y C. 27 de junio de 2019

Doctor

EDWIN ANDRES HIGUITA DAVID

Director de Investigaciones

UNIVERSIDAD DEL SINÚ ELIAS BECHARA ZAINUM

SECCIONAL CARTAGENA

Ciudad

Respetado Doctor:

A través de la presente cedemos los derechos de propiedad intelectual de la versión empastada del informe final artículo del proyecto de investigación titulado **“TITULO DEL PROYECTO”,** realizado por el estudiante **“CARACTERIZACIÓN DE PACIENTES INGRESADOS A PROTOCOLO DE EPILEPSIA REFRACTARIA PARA SELECCIÓN DE TRATAMIENTO QUIRURGICO Y SEGUIMIENTO EN CENTRO DE REFERENCIA DE ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DEL CARIBE COLOMBIANO (Febrero 2015 a junio de 2017)”**, para optar el título de **“Especialista en Neurología Clínica”,** bajo la asesoría del Dr. **“Martín Torres y Eduardo Usta”,** y asesoría metodológica del Dr. **“Enrique Ramos”** a la Universidad del Sinú Elías Bechara Zainúm, Seccional Cartagena, para su consulta y préstamo a la biblioteca con fines únicamente académicos o investigativos, descartando cualquier fin comercial y permitiendo de esta manera su acceso al público. Esto exonera a la Universidad del Sinú por cualquier reclamo de terceros que invoque autoría de la obra.

Hago énfasis en que conservamos el derecho como autores de registrar nuestra investigación como obra inédita y la facultad de poder publicarlo en cualquier otro medio.

Atentamente,

SANDRA PATRICIA JURADO LÓPEZ

CC: 59.677.184 de Túmaco

Programa de Neurología Clínica

SECCIONAL CARTAGENA

Avenida El Bosque, Transversal 54 No. 30-729 Teléfono: 6810802; E-mail:

unisinu@unisinucartagena.edu.co



DEDICATORIA

A Dios, por mostrarme el camino perfecto y darme la fortaleza para seguir.

A mis padres Raúl y Lidia, que han sido mi ejemplo, que me han formado con valores, principios y que me motiva cada día a luchar por alcanzar mis metas.

A mi esposo Jaime Osorio por la perseverancia en este camino, de una manera desinteresada y con amor incondicional.

A mi hijo Daniel porque es mi motor para alcanzar este logro y que a pesar de su corta edad, nunca juzgo que su madre por estar lejos.

A mis hermanos por orar siempre por mí, darme siempre su mano y palabras de fortaleza.

A la Señora Ana María Rodríguez y Damaris Rodelo que se convirtieron en mis ángeles protectores y en mi familia en Cartagena, que cada día me motivaron e impulsaron en cada logro del camino.

A mi tío Pedro Miguel que es como mi segundo padre, que siempre me inculca la perseverancia y trabajo.

A toda y cada una de las personas de mi familia y amigos por sus oraciones, por siempre darme una palabra de aliento, aportar su granito de arena desinteresadamente y motivarme a no desfallecer.

Gracias.

AGRADECIMIENTOS

Quiero agradecer al centro de referencia de enfermedades neurológicas del caribe colombiano (FIRE) por haberme permitido este trabajo con los pacientes de epilepsia. Y en especial quiero agradecer al Dr. Edgard Castillo Tamara, mi director, tutor y amigo, un ejemplo a seguir, que siempre nos apoya e incentiva en la formación con excelencia; al Dr. Martín Torres, Dr. Eduardo Usta, especialistas en Neurología clínica y Dr. Enrique Ramos Clason, médico especialista en Salud Pública, por la dedicación y colaboración pertinente para la realización de este trabajo de investigación; a Nuestra Universidad del Sinú EBZ, por permitirnos lograr este sueño, formarnos como médicos especialistas integrales y propositivos, a nuestros docentes que han sido ejemplo a seguir y a las personas que nos han apoyado a lo largo de este camino.

TABLA DE CONTENIDO

1. INTRODUCCIÓN.....	13
2. MARCO TEÓRICO	15
Cirugía de epilepsia	17
Modificaciones del tratamiento farmacológico posterior a la cirugía de epilepsia	18
3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	27
4. JUSTIFICACIÓN.....	28
5. OBJETIVOS.....	30
Objetivo general	30
Objetivos específicos	30
6. PROPÓSITO	31
7. ASPECTOS METODOLÓGICOS	32
Tipo de estudio	32
Muestra	36
8. MATERIALES Y MÉTODOS.....	38
9. ASPECTOS ESTADÍSTICOS	39
10. ASPECTOS ÉTICOS.....	43
11. RESULTADOS	44
12. DISCUSIÓN.....	62
13. CONCLUSIONES.....	65
14. CONFLICTOS	66
15. CRONOGRAMA	67
16. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	68
17. ANEXOS	76

Listado de Tablas y Figuras

Tabla1. Tabla 1. Escala The Engel Epilepsy Surgery Outcome Scale (escala de resultado de cirugía de epilepsia Engel) (Modificada)	34
Tabla 2. Estadígrafos para la estimación del tamaño de muestras para la diferencia de medidas repetidas.....	36
Tabla 3. Matriz de variables	40
Tabla 4. Características sociodemográficas de los pacientes con epilepsia refractaria de la población a estudio.....	45
Tabla 5. Nivel de escolaridad por género en la población estudiada	45
Tabla 6. Características clínicas generales de los pacientes con epilepsia refractaria de la población a estudio.....	46
Tabla 7. Tipo de Fármaco antiepiléptico Usado	50
Tabla 9. Características clínicas específicas de los pacientes con epilepsia refractaria de la población a estudio.....	51
Tabla 10. Síndrome epiléptico y lateralidad.....	52
Tabla 11. Diagnóstico por Neurología, Neuropsicología y fonoaudiología	53
Tabla 12. Hallazgos en monitoreo de video electroencefalograma	54
Tabla 13. Hallazgos en Imagen de Resonancia magnética cerebral globalizada (ver tabla completa en anexo)	55
Tabla 14. Propuesta de manejo en protocolo de epilepsia refractaria.....	55
Tabla 15. Procedimiento quirúrgico propuesto a los pacientes de protocolo de epilepsia refractaria, intervenidos quirúrgicamente y en seguimiento a 8 meses..	56
Tabla 16. Resultados de procedimiento quirúrgicos según clasificación de Engel y posquirúrgica de la ILAE en seguimiento a 8 meses.....	59
Tabla 17. Diferencia para medidas pareadas por Rangos de Wilcoxon, en la escala de CAVE.....	60
Tabla 19. Cronograma de actividades.....	67
ANEXO 1. Hallazgos en Imagen de Resonancia Magnética Cerebral	76
ANEXO 2. Hallazgos en video electroencefalograma	78
Figura 1. Distribución de los pacientes por edad y género.....	46
Figura 2. Distribución de la edad de inicio de epilepsia.....	47
Figura 3. Tiempo con epilepsia de la población de estudio	48
Figura 4. Distribución de antecedentes personales.....	48
Figura 5. Distribución del número de Fármacos antiepilépticos-Histórico	49

Figura 6. Distribución del número de Fármacos-antiepiléptico al ingresar al protocolo.....	49
Figura 7. Distribución por edad y género de los pacientes con propuesta quirúrgicamente.....	57
Figura 8. Distribución de edad de los pacientes con propuesta quirúrgica	57
Figura 9. Tiempo con epilepsia de los pacientes con propuesta quirúrgica	58
Figura 10. Gráfico radiado de las diferencias en la escala de CAVE antes y después del procedimiento	61
Figura 11. Gráfico radiado de las diferencias en la escala de QoLIE-10 antes y después del procedimiento	61

**CARACTERIZACIÓN DE PACIENTES INGRESADOS A PROTOCOLO DE
EPILEPSIA REFRACTARIA PARA SELECCIÓN DE TRATAMIENTO
QUIRURGICO Y SEGUIMIENTO EN CENTRO DE REFERENCIA DE
ENFERMEDADES NEUROLÓGICAS DEL CARIBE COLOMBIANO
(Febrero 2015 a junio de 2017)**

Sandra Jurado Lopez¹, Carmen Zabala Caraballo¹, Luis Barranco Camargo¹, Jonhatan López García¹, Juan Montaña Lozada¹, Giancarlo conde Cardona², Martin Torres Zambrano³, Eduardo Usta Agámez⁴, Edgard Castillo Tamara⁵, Eva López Colonel⁶, Enrique Ramos⁷.

1. Residente de IV año Neurología Clínica, Escuela de Medicina. Universidad del Sinú EBZ, Seccional Cartagena, Colombia. E mail: sandriju79@hotmail.com
2. Neurólogo Clínico, Universidad del Sinú. Miembro del grupo de investigación GIBACUS, Cartagena, Colombia.
3. Profesor de Posgrado, Neurología Clínica, Escuela de Medicina. Universidad del Sinú EBZ, Seccional Cartagena, Fundación centro Colombiano de Epilepsia y enfermedades neurológicas, Cartagena, Colombia.
4. Profesor de Posgrado, Neurología Clínica, Escuela de Medicina. Universidad del Sinú EBZ, Seccional Cartagena, Clínica General del norte, Barranquilla, Colombia.
5. Director de Posgrado de Neurología Clínica, Escuela de Medicina. Universidad del Sinú EBZ, Seccional Cartagena, Fundación centro Colombiano de Epilepsia y enfermedades neurológicas, Cartagena, Colombia.
6. ILAE-ALADE Fellow en Epilepsia, Fundación centro Colombiano de Epilepsia y enfermedades neurológicas, Cartagena, Colombia.
7. Profesor de Posgrado, Neurología Clínica, Escuela de Medicina. Universidad del Sinú EBZ, Seccional Cartagena, Cartagena, Colombia

Resumen

Introducción

El 20-40% de pacientes con epilepsia, presentan epilepsia refractaria (ER) definida como el fracaso del uso de dos fármacos antiepilépticos orales tolerados, adecuadamente elegidos para lograr el control de crisis sostenida.

Objetivo

Describir las características de los pacientes sometidos al protocolo de cirugía de epilepsia refractaria (PCER).

Materiales y métodos

Estudio Observacional descriptivo longitudinal de pacientes sometidos al PCER e intervenidos quirúrgicamente; descripción de características generales, diferencias antes y al seguimiento a 8 meses de calidad de vida, discapacidad y frecuencia de crisis.

Resultados

Se revisaron 103 pacientes, del género femenino (57,8%), edad media 24 años, tiempo medio de evolución de epilepsia 15,91 años; nivel de escolaridad bachillerato completo (20,4%); antecedentes de prematurez, sufrimiento fetal y neuroinfección (33,9%), nexo familiar de epilepsia (34,9%); inicio con crisis focales (80,6%); déficit mental leve en evaluación neuropsicológica (37,9%); hallazgo más común en IRM fue esclerosis hipocampal izquierda (27,1%); monitoreo video-electroencefalográfico con descarga temporal izquierda (24,3%); FAES más prescritos carbamazepina y ácido valproico. La principal conducta fue neuroquirúrgica (69,9%) y callosotomía total el procedimiento más realizado (30,6%). A los 8 meses a 12 meses del pos-quirúrgico se encontraron cambios favorables significativos ($p < 0,05$) en número de crisis, calidad de vida medida por CAVE en niños y adolescentes y QOLIE-10 en adultos, no se apreciaron cambios significativos en escala de Barthel de discapacidad.

Discusión y Conclusiones

Los resultados soportan un impacto positivo significativo en los pacientes intervenidos, Se requiere de estudios adicionales en el tiempo, que permitan evidenciar mejoras en los resultados de discapacidad y uso de medicamentos, así como elementos adicionales de seguridad.

Palabras clave: (fuente DeCS, MeSH, NLM). Cirugía de epilepsia; Resultado de la cirugía de epilepsia; Epilepsia refractaria; Corteza cerebral; Epilepsias.

**CHARACTERIZATION OF PATIENTS ADMITTED TO A REFRACTORY
EPILEPSY PROTOCOL FOR THE SELECTION OF SURGICAL TREATMENT
AND FOLLOW-UP IN THE CENTER OF REFERENCE OF NEUROLOGICAL
DISEASES IN THE COLOMBIAN CARIBBEAN
(February 2015 to June 2017)**

Abstract

Introduction

20-40% of patients with epilepsy, have refractory epilepsy (ER) defined as the failure of the use of two tolerated oral antiepileptic drugs, suitably chosen to achieve sustained crisis control.

Objective

Describe the characteristics of patients submitted to the refractory epilepsy surgery protocol (PCER).

Materials and methods

Longitudinal descriptive observational study of patients undergoing PCER and surgically treated; description of general characteristics, differences before and after 8 months of quality of life, disability and frequency of crisis.

Results

We reviewed 103 patients, female (57.8%), mean age 24 years, mean time of evolution of epilepsy 15.91 years; complete baccalaureate level of education (20.4%); history of prematurity, fetal distress and neuroinfection (33.9%), family nexus of epilepsy (34.9%); start with focal crisis (80.6%); mild mental deficit in neuropsychological evaluation (37.9%); The most common finding in MRI was left hippocampal sclerosis (27.1%); video-electroencephalographic monitoring with left temporal discharge (24.3%); FAES most prescribed carbamazepine and valproic

acid. The main behavior was neurosurgical (69.9%) and total callosotomy the most performed procedure (30.6%). At 8 months after surgery, significant favorable changes were found ($p < 0.05$) in number of seizures, quality of life measured by CAVE in children and adolescents, and QOLIE-10 in adults. No significant changes were observed in the Barthel scale of disability.

Discussion and Conclusions

The results support a significant positive impact in the patients who undergo surgery. Additional studies are required over time, which allow for improvements in the results of disability and medication use, as well as additional safety elements.

Key words: (source DeCS, MeSH, NLM). Epilepsy surgery; Epilepsy surgery outcome; Refractory epilepsy; Cerebral cortex; Epilepsies.

1. INTRODUCCIÓN

La epilepsia refractaria (ER) de acuerdo a la Liga Internacional contra la Epilepsia, se define como la persistencia de crisis epilépticas no provocadas, diagnosticadas con certeza, que interfieren con la vida diaria, tras el fracaso del uso de dos fármacos antiepilépticos (FAE) orales bien tolerados, adecuadamente elegidos, con cumplimiento correcto, en las dosis terapéuticas máximas toleradas y utilizados de forma adecuada en monoterapia o asociación, para lograr el control de crisis sostenida. Entendiéndose como falta de control cuando aparezcan crisis a lo largo del último año o el paciente las sufra en un tiempo inferior a tres veces el intervalo entre crisis que mostraba antes de iniciar el tratamiento, eligiendo el periodo más largo, esta condición también se conoce como epilepsia intratable, médicamente refractaria o farmacorresistente (1), afecta aproximadamente del 25 al 30 % de los pacientes con epilepsia; aunque los datos exactos de la prevalencia mundial en epilepsia refractaria son dispares, se estima cercana a los 15 millones de personas, la incidencia aproximada se sitúa entre 10 y 20 /100.000 personas al año (2–5).

En Estados Unidos los costos anuales de la epilepsia se estiman en 12.500 millones de dólares (según una encuesta de 1995) aproximadamente; la ER contribuye una proporción sustancial de este costo(6).

La esclerosis mesial temporal es la causa más común de epilepsia de lóbulo temporal; esta entidad de etiopatogenia todavía incierta, pero con una base fisiopatológica específica (esclerosis hipocampal) y un deterioro progresivo característico en su evolución y hacen de esta un síndrome epiléptico más susceptible de manejo quirúrgico(7).

La evidencia actual soporta la eficacia de dicha cirugía de resección de foco epiléptico en pacientes evaluados mediante resonancia magnética junto con el estudio de su síndrome electro-clínico(8,9).

Si bien las pautas, medidas y consensos dan instrucciones más o menos formales para seguir, es fundamental que los estudiantes de medicina y los residentes

comprendan sus fundamentos. Solo en la medida en que personal capacitado acerca de qué buscar y los beneficios de hacerlo, tendrán una experiencia educativa satisfactoria con enseñanzas duraderas(10). Este estudio busca describir las características de los pacientes del protocolo de epilepsia refractaria, de un centro de referencia neurológico del caribe colombiano, como un primer paso para mejorar la calidad de la atención médica.

2. MARCO TEÓRICO

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más comunes en el mundo, estimándose 4,6 millones de nuevos casos de epilepsia anualmente en todo el mundo, una prevalencia de 51,7 millones de epilepsia activa (0,5 y 3 % de la población mundial) y 82,3 millones de personas con cualquier diagnóstico de epilepsia de por vida, de las cuales cerca del 80% proceden de regiones en desarrollo. Además, constituye uno de los trastornos neurológicos más comunes en niños, y tienen una alta incidencia en jóvenes adolescentes, con tasas altas que pueden ser de 102.4 x 100.000 por año en las primeras edades de la vida (1–4). Se estima que cerca de 5 millones de personas padecen la enfermedad en Latinoamérica y el Caribe, con una prevalencia de epilepsia activa de 6, 38 por cada 1000 habitantes (2,5,6).

El tratamiento farmacológico para la epilepsia, logra controlar las crisis epilépticas hasta en un 70% de los pacientes, a pesar de que en los últimos años se ha presentado grandes avances en el desarrollo de los fármacos antiepilépticos (FAEs) y se cuenta con más de 25 medicamentos para el control de las crisis epilépticas(7–11) , el 20-30% de todos los pacientes no logran el control de las crisis. Esta entidad se conoce como epilepsia refractaria (ER), intratable, médicamente refractaria o farmacorresistente (4,11–13); La epilepsia refractaria (ER) de acuerdo a la Liga Internacional contra la Epilepsia, se define como la persistencia de crisis epilépticas no provocadas, diagnosticadas con certeza, que interfieren con la vida diaria, tras el fracaso del uso de dos fármacos antiepilépticos (FAE) orales bien tolerados, adecuadamente elegidos, con cumplimiento correcto, en las dosis terapéuticas máximas toleradas y utilizados de forma adecuada en monoterapia o asociación, para lograr el control de crisis sostenida, entendiéndose como falta de control cuando aparezcan crisis a lo largo del último año o el paciente las sufra en un tiempo inferior a tres veces el intervalo entre crisis que mostraba antes de iniciar el tratamiento, eligiendo el periodo más largo (4,6,7).

Aunque los datos exactos de la prevalencia mundial en epilepsia refractaria son dispares, se estima cercana a los 15 millones de personas, la incidencia aproximada se sitúa entre 10 y 20 /100.000 personas al año y según datos epidemiológicos, que aproximadamente el 50 % de estos pacientes son candidatos a cirugía de epilepsia (4,5 % del total de todos los pacientes con epilepsia, que constituyen el 0,03 % de toda la población general), actualmente para el 2018 autores estiman que actualmente 10,1 millones de pacientes con epilepsia pueden ser tratados quirúrgicamente y cada año surgen 1,4 millones de nuevos casos de epilepsia tratables quirúrgicamente. Las mayores prevalencias son en África y América Latina, aunque las mayores incidencias se registran en Oriente Medio y América Latina. Estas regiones son principalmente países de ingresos bajos y medios; como se esperaba, la mayor carga de morbilidad se reduce desproporcionadamente en las regiones con menos recursos sanitarios (1,6,14,15).

Estudios realizados en Colombia, publicados en el año 2003, han encontrado una prevalencia de 11,3 casos de epilepsia por cada 1000 habitantes, es decir, según las estadísticas expuestas, 96.928 pacientes presentan resistencia al tratamiento médico y de estos 49.464 serían candidatos a cirugía. Sin embargo, en el país se realizan aproximadamente en el año 29 cirugías en niños y 69 en adultos (10,16–20), y es obvia la gran discrepancia entre los potenciales candidatos y las cirugías realizadas, bajo el agravante de que quienes no han recibido el manejo quirúrgico indicado presentan un gran detrimento en su calidad de vida y la demora en dicho manejo genera que cada vez sea menor la posibilidad de controlar su enfermedad (18,19).

Las estadísticas en otros países indican situaciones similares, por ejemplo, en los Estados Unidos existen actualmente 100.000 candidatos a cirugía de epilepsia con 5000 a 10.000 añadidos anualmente. Sin embargo, solo se realizan 2000 procedimientos quirúrgicos al año. Las causas de esta discrepancia son multifactoriales: los médicos que atienden de manera inicial al paciente ignoran esta posibilidad terapéutica y su eficacia; además, la limitación de la tecnología y los

costos, así como la decisión de múltiples pacientes de no querer ser sometidos a procedimientos invasivos, limitan el número de cirugías anuales (9,21).

La evolución de una epilepsia en niños y jóvenes puede tener numerosas causas hasta convertirse en un proceso refractario; tiene que ver no solo con las alteraciones de los circuitos cerebrales reorganizados tras la lesión inicial o tras un estado convulsivo incluidos diferentes síndromes electro clínicos y causas etiológicas estructurales incluida la displasia cortical, esclerosis mesial, e injurias perinatales cerebrales, sino también con las anomalías genéticas (mutaciones) y variaciones genéticas (polimorfismos) del individuo, que influyen en la manera de reaccionar ante la agresión y por lo tanto en el desarrollo de la epilepsia sintomática adquirida, además de las de origen genético y multifactorial (22,23).

CIRUGÍA DE EPILEPSIA

El concepto de cirugía de la epilepsia se refiere a aquellas intervenciones quirúrgicas realizadas sobre el sistema nervioso con el fin de tratar la epilepsia refractaria, siendo esta, como ya se mencionó, aquella en la que hay persistencia de crisis, en número y calidad suficientes para provocar invalidez socio laboral, pese a un tratamiento bien llevado y usado a las dosis máximas toleradas de FAEs, es decir más allá del nivel plasmático terapéutico máximo. El agregar un segundo o inclusive varios fármacos de primera línea o adyuvantes permite obtener un mejor control únicamente en un pequeño número de casos 10 – 15 %. El 36% de todos los pacientes portadores de epilepsia sigue presentando al menos una crisis por año, aunque tomen los mejores medicamentos disponibles para su tipo de crisis a dosis óptimas, llama poderosamente la atención, que un tercio de los pacientes pertenecientes a este grupo (10% del total) podrían ser candidatos a un estudio que determine la viabilidad de una intervención quirúrgica(6,18,24–26) .

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 con epilepsia postraumática. Sin embargo, no es hasta el año 1934 cuando W. Penfield y H.

Jasper en el Instituto Neurológico de Montreal generan toda una metodología y desarrollan un protocolo establecido 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)(24,25).

La Cirugía de Epilepsia permite tratar únicamente algunas epilepsias parciales o generalizadas no controladas o refractarias al tratamiento médico y tiene por objeto eliminar las crisis o al menos disminuir la frecuencia de las mismas, lo suficiente para obtener cierto beneficio, mejorar la calidad de vida de los pacientes y permitir una mejor adaptación psicosocial y profesional. En los casos de epilepsia resistente a tratamiento médico o refractaria aproximadamente el 60% quedan libres de crisis epilépticas en el seguimiento a corto plazo cuando se efectúa el tratamiento quirúrgico, comparado con un 8% de los que son sometidos a tratamiento médico en estos casos seleccionados de epilepsia refractaria (25).

En la actualidad gracias al desarrollo de nuevas técnicas de imagen, neurofisiología, neuro-anestesia y microcirugía es posible mejorar gradualmente la calidad del diagnóstico y la seguridad en los procedimientos quirúrgicos, de tal manera que se pueden considerar los procedimientos de cirugía de epilepsia como una opción segura que debe tener no más del 5% de complicaciones y 0.4% de mortalidad, sin embargo estos procedimientos deben hacerse por un grupo de especialistas que completen las evaluaciones prequirúrgicas en el campo de la cirugía de epilepsia(24).

MODIFICACIONES DEL TRATAMIENTO FARMACOLÓGICO POSTERIOR A LA CIRUGÍA DE EPILEPSIA

La cirugía de epilepsia es un tratamiento altamente efectivo y con un beneficio sostenido para ciertos tipos de epilepsia, como es el caso de la epilepsia del lóbulo temporal, que también tiene dentro de sus objetivos lograr modificaciones en la terapia farmacológica, ya sea lograr disminución en las dosis, pasar de politerapia a monoterapia o lograr el retiro del tratamiento, por lo que una pregunta recurrente

tanto para el paciente como para el médico tratante es, una vez alcanzado un mejor control o libertad de las crisis, cuando se debe iniciar las modificaciones de los fármacos antiepilépticos, pero infortunadamente no existen guías soportadas en evidencia para guiar dicha conducta y usualmente los médicos tratantes se refieren a las prácticas locales o la opinión de expertos (27–32).

Sumado a lo anterior, la decisión de realizar modificaciones en el tratamiento farmacológico se dificulta aún más debido a reportes que indican que, 1 de cada 3 pacientes que estaban libres de crisis posterior al procedimiento quirúrgico tuvieron recurrencia de crisis comiciales entre el 1er y el 5to año después de la suspensión de la medicación antiepiléptica, así como la presencia de recurrencias en el 26% de los pacientes que descontinuaron el tratamiento farmacológico frente al 7% que no lo hicieron. Aunque otros estudios muestran que no hay una diferencia estadísticamente significativa en la recurrencia de crisis entre los pacientes con disminución o suspensión de los FAEs y en quienes continúan con la terapia (32% y 45% respectivamente)(30,32–35).

La decisión final sobre la modificación del tratamiento recae en características individuales del paciente, como es el caso de la epilepsia del lóbulo temporal en la cual algunos autores sugiere que si previo al procedimiento quirúrgico el paciente se encontraba en monoterapia, esta debe continuarse sin cambios durante los primeros 6 meses del posquirúrgico e intentar suspensión de la misma luego de 2 años de libertad de crisis, a diferencia de aquellos con epilepsia extratemporal y monoterapia donde recomiendan una conducta más cautelosa(27,31–34).

Otros factores que son tenidos en cuenta por neurólogos epileptólogos, según un estudio canadiense dirigido por Téllez-Zenteno et al. (2012), a favor de reducciones en el tratamiento farmacológico en pacientes libres de crisis son: solicitud del paciente (78%), EEG posterior a la cirugía normal (71%), esclerosis mesial temporal (EMT) en la histopatología (70%), EMT unilateral en la resonancia magnética nuclear (RMN) prequirúrgica (63%). El mismo estudio refiere que los factores en contra más comúnmente tenidos en cuenta son: EEG con actividad epileptiforme

generalizada (78%), persistencia de auras aisladas (78%), EEG prequirúrgico con anormalidades multifocales, bilaterales o difusas (78%), deseo del paciente en reiniciar la medicación (67%) y actividad epileptiforme focal en el EEG posquirúrgico (65%). Por último refieren que estudio de seguimiento posquirúrgico más utilizado para tomar decisiones sobre la reducción del tratamiento farmacológico es el EEG, mientras que la RMN y los niveles séricos de fármacos antiepilépticos se utilizan de una forma más esporádica (31).

PATOGÉNESIS DE LA EPILEPSIA REFRACTARIA

La patogénesis de la epilepsia es compleja y, en la actualidad, se cree que es causada por un desbalance entre los sistemas excitador e inhibitorio a nivel del sistema nervioso central; esta alteración cuenta a la fecha con dos posibles hipótesis explicativas como las más aceptadas(16–18):

- **Hipótesis del transportador**

La mayoría de los fármacos antiepilépticos desempeñan el papel antiepiléptico en el cerebro a través de la barrera hematoencefálica; la sobreexpresión de transportadores multifármacos que tienen un papel en el eflujo de las células endoteliales capilares que forman la barrera hematoencefálica puede conducir a un aumento del eflujo intracelular del fármaco o vesículas aisladas, dando como resultado una menor concentración de fármaco intracelular o una distribución del fármaco cambiada; en consecuencia, los fármacos antiepilépticos no pueden alcanzar la concentración efectiva en la zona epileptógena y los tejidos circundantes, lo que conduce a la resistencia a los medicamentos(19).

- **Hipótesis del objetivo**

Propone que los fármacos antiepilépticos no pueden inhibir la descarga excesiva de neuronas uniéndose al objetivo predeterminado cuando la estructura o función del objetivo de los fármacos antiepilépticos cambia, lo que resulta en un ataque de epilepsia incontrolable, que se refleja principalmente en la función anómala del canal

iónico; se ha confirmado que el canal de sodio dependiente de voltaje (VGSC) se expresa principalmente en células excitadoras, que es el objetivo principal de los antiepilépticos tradicionales de primera línea. Las mutaciones del gen del canal de sodio causan la pérdida de objetivos funcionales parciales de los FAE, disminución de la amplitud y duración de la corriente de sodio inhibitoria, aumento de la excitabilidad de toda la red neuronal y propagación del potencial de acción al cerebro completo o parcial y, por lo tanto, formación de descarga epiléptica(10,19,20).

- **Los centros de excelencia en epilepsia refractaria**

Encuestas realizadas en centros de práctica neurológica en USA, han identificado brechas en el manejo, como el asesoramiento sobre los efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos (FAE) y el conocimiento sobre la derivación para el tratamiento quirúrgico de la epilepsia intratable; estas brechas se encontraron asociadas significativa e inversamente con el número de años de práctica y directamente, con el número de pacientes con epilepsia, se encontró además que, aunque la muerte súbita inexplicada en la epilepsia es tratada principalmente en pacientes en riesgo, la depresión rara vez se discute, lo que indica que se necesitan esfuerzos educativos adicionales para aumentar la conciencia y mejorar la calidad de la atención de la epilepsia en varios puntos de la prestación de servicios de salud(21).

PRONÓSTICO

El pronóstico de la epilepsia refractaria a largo plazo es mejor en los niños que en los adultos, especialmente aquellos que no presentan retraso mental, lesión cerebral ni comorbilidades neurológicas(36). A nivel neurocognitivo, los niños con epilepsia refractaria pueden manifestar una disminución de la función cognitiva y la memoria. Los estudios experimentales demuestran que la actividad excitatoria que acompaña a las crisis y las descargas epiléptiformes interictales, causan lesión

neuronal, neurogénesis y sinaptogénesis anormal. También se ha observado que en niños con epilepsias mal controladas se puede producir un daño cognitivo, sobre todo cuando las crisis se producen a edades precoces(37).

Los niños con epilepsia refractaria tienen un mayor riesgo de alteraciones psicológico-psiquiátricas, conductuales, cognitivas, neurológicas, peor rendimiento académico, trastornos específicos del aprendizaje y problemas sociales causados por su ER, independiente del control y número de crisis. Estas comorbilidades pueden limitar la calidad de vida de los niños de forma significativa. Alteraciones subclínicas y crisis sutiles frecuentes también pueden tener un impacto negativo en estas áreas(38). Dentro de los trastornos específicos del aprendizaje el trastorno de déficit de atención e hiperactividad es la comorbilidad más frecuente en los niños con epilepsia, especialmente en ER(39).

La información obtenida durante la valoración de paciente nos puede orientar sobre el pronóstico. Este será peor si están presentes varios factores de riesgo; de estos, son de especial importancia (40–42): la alta frecuencia de crisis (semanales o diarias); el riesgo aumenta aún más si estas crisis se presentan en racimos, el inicio temprano de las crisis, el status epiléptico hemiconvulsivo infantil, el cual está especialmente ligado al desarrollo de epilepsia del lóbulo temporal, la presencia de crisis motoras en el contexto de trastornos no epilépticos, la existencia de daño neurológico de base, pues el riesgo de crisis intratables está en relación directa con la severidad de dicho daño(40–42).

Desenlaces en epilepsia refractaria(34,43)

Desde el 1 de enero de 2012, los Centros de Servicios de Medicare y Medicaid (CMS) en USA implementaron medidas de calidad para la atención de la epilepsia. Las medidas definidas involucran sanciones que implican a los médicos con una penalidad del 1 a 3% del reembolso de Medicare a quienes no reporten estos indicadores de calidad(43).

El grupo de trabajo identificó los procesos basados en la evidencia y los resultados deseados para los pacientes con epilepsia antes de redactar el conjunto de medidas; establecieron como resultados deseados: la libertad de ataques; Reducción de la frecuencia de las convulsiones; Menor riesgo de muerte asociado con las convulsiones (p. Ej., Muerte súbita inesperada en epilepsia (SUDEP), accidente o suicidio; Aumento y reconocimiento temprano de los pacientes que tienen ER; Reducir y abordar problemas de seguridad (por ejemplo, caídas, lesiones, etc.); Aumento de la independencia; Reducción de las comorbilidades relacionadas con la salud mental y el comportamiento; Reconocimiento y reducción de la morbilidad cognitiva; Aumento del compromiso del paciente en la atención y la autogestión; Reducción de visitas al Departamento de Emergencia y servicios de emergencia; Mejora de la calidad de vida global; Reducción del costo de la atención y Mejor experiencia del paciente(44–46)

Un meta análisis publicado en 2015, pretendió identificar los mejores desenlaces para evaluar la efectividad del procedimiento quirúrgico en el manejo de ER, encontrando que los desenlaces relacionados con la frecuencia de las crisis y la calidad de vida, eran los más indicados para definir la calidad desde la perspectiva de la efectividad de los procedimientos aplicada a pacientes(47).

- **Calidad de vida en adultos con epilepsia refractaria(48–51)**

Los pacientes con epilepsia no solo tienen que lidiar con la enfermedad en sí, sino también con los efectos secundarios de algunos tratamientos, temor a la aparición repentina de convulsiones, estigmatización y restricciones en las actividades de la vida diaria. Por este motivo, se acepta que el control de las convulsiones es solo una característica del tratamiento clínico de la epilepsia, ya que el deterioro cognitivo, físico y psicológico también afecta la calidad de vida. Es esencial contar con herramientas de medición que evalúen de forma rápida y precisa los aspectos complejos incluidos en el concepto de calidad de vida en personas con epilepsia. La versión en español del QOLIE-10 ha demostrado ser factible, válida, confiable y

receptiva a los cambios. El QOLIE-10 es una herramienta útil para medir la CVRS en la práctica clínica habitual.

- **Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia refractaria(44,50,52,53)**

La escala de CAVE: Se describe la aplicación práctica de un cuestionario diseñado para evaluar la calidad de vida de un niño epiléptico, es la primera y más difundida escala de este tipo consta de 8 parámetros: conducta, asistencia a la escuela, aprendizaje, independencia, relaciones sociales, frecuencia de crisis, intensidad de las crisis y opinión de los padres. Cada aspecto recibe un puntaje, desde un mínimo de 1 punto hasta un máximo de 5 puntos.

- **Discapacidad en pacientes con epilepsia refractaria(43,54)**

La epilepsia lesional es una secuela importante a largo plazo del accidente cerebrovascular. Los datos sobre la calidad de vida relacionada con la salud (HrQoL) en pacientes con epilepsia después del accidente cerebrovascular son limitados. La discapacidad ha sido identificada como un determinante importante de la HrQoL, lo que mejoraría el manejo de los pacientes con epilepsia después del accidente cerebrovascular o cirugía. Estos factores determinantes deberían emplearse en el ajuste adecuado de los FAE con la reducción de la frecuencia de las convulsiones, el tratamiento de la depresión y los programas de rehabilitación enfocados para la epilepsia después del accidente los procedimientos quirúrgicos en ER(43,55–59).

Para el propósito del presente estudio se empleó la escala de Barthel, que consiste en una escala ampliamente validada y reconocida para la identificación de la discapacidad en el paciente neurológico(58,59).

Los pacientes con epilepsia refractaria al tratamiento farmacológico representan un reto para el clínico, y tiene un gran impacto en la salud pública por los grandes costos que esto genera, su aumento en la morbilidad y el deterioro de la calidad de vida de los pacientes, requiriendo dosis más altas de fármacos anticonvulsivos sin lograr un

adecuado control, lo cual no solo expone a riesgo en salud por las crisis *per se*, sino también expone al paciente a experimentar efectos secundarios ;el tratamiento quirúrgico es una opción terapéutica importante ya que las técnicas empleadas actualmente logran un equilibrio con el control de la actividad convulsiva y a la vez minimiza el riesgo de complicaciones del paciente por las crisis.

Así mismo, posterior al tratamiento quirúrgico, genera un impacto en la calidad de vida de los pacientes, debido a que, con la reducción en el número de las crisis, en muchos de los casos se puede lograr una dosis menor de medicamentos, e incluso pueden ser retirados.

Considerando que es una enfermedad frecuente, con alto impacto social, en la calidad de vida de los pacientes, gran carga familiar, los costos que genera, la elevación en la tasa de mortalidad y el aumento de comorbilidades en estos pacientes manifiestan la necesidad de un diagnóstico adecuado, que involucre video electroencefalograma continuo, resonancia magnética y pruebas neuropsicológicas, como requisitos básicos y obligatorios en todas las unidades de epilepsia. Más al considerarse como una patología carente de tratamiento estándar, donde varios factores intervienen en su control.

En nuestro medio, con excepción de esfuerzos aislados, la carencia de datos nacionales de incidencia, prevalencia, respuesta al tratamiento y estadísticas que cuantifiquen y describan la población que sufre epilepsia refractaria obliga a adoptar parámetros mundiales que pueden no reflejar nuestra realidad.

En Colombia, tenemos instituciones neurológicas, que tienen años de experiencia en protocolos de cirugía de epilepsia y para abordar la situación anteriormente descrita, el presente trabajo pretende caracterizar la población de pacientes diagnosticados con epilepsia refractaria en centro de referencia de enfermedades neurológicas del Caribe Colombiano durante el periodo febrero de 2015 a junio de 2017. El análisis y descripción de dicha población es un instrumento importante para el manejo clínico y quirúrgico de estos pacientes y el resultado en control de las

crisis y la mejoría en la calidad de vida, que a la vez constituye una herramienta necesaria en la evaluación de nuevas alternativas terapéuticas.

Este estudio busca describir las características sociodemográficas, clínicas, pre y posquirúrgicas, de los pacientes sometidos al protocolo de Cirugía de epilepsia refractaria, de un centro de referencia de enfermedades neurológicas del caribe colombiano, determinando la población con ER que cumplieron con los criterios para ser sometidos a procedimiento quirúrgico paliativo o resectivo y evaluando el impacto en la frecuencia de crisis epilépticas, calidad de vida y discapacidad en los pacientes llevados a procedimiento quirúrgico como un primer paso para mejorar la calidad de la atención médica en estos pacientes y los resultados de impacto en número de crisis, calidad de vida y los resultados podrían ser utilizados como una línea de base para indicadores de mejora continua en el programa de cirugía de epilepsia.

3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La epilepsia es una de las cinco enfermedades más frecuentes en neurología a nivel mundial, existe un 25- 30% de pacientes con epilepsia que presentan farmacoresistencia definida como el fracaso del uso de dos fármacos antiepilépticos orales tolerados, adecuadamente elegidos para lograr el control de crisis sostenida.

Los pacientes con epilepsia refractaria al tratamiento farmacológico representan un reto para el clínico, y tiene un gran impacto en la salud pública por los grandes costo que esto genera, su aumento en la morbilidad y el deterioro de la calidad de vida de los pacientes, requiriendo dosis más altas de fármacos anticomiciales sin lograr un adecuado control, lo cual no solo expone a riesgo en salud por las crisis comiciales *per se*, sino también expone al paciente a experimentar efectos secundarios ;el tratamiento quirúrgico es una opción terapéutica importante ya que las técnicas empleadas actualmente logran un equilibrio con el control de la actividad convulsiva y a la vez minimiza el riesgo de complicaciones del paciente por las crisis.

Así mismo, posterior al tratamiento quirúrgico, genera un impacto en la calidad de vida de los pacientes, debido a que, con la reducción en el número de las crisis, en muchos de los casos se puede lograr una dosis menor de medicamentos, e incluso pueden ser retirados.

4. JUSTIFICACIÓN

Se estima que aproximadamente 65 millones de personas viven con epilepsia a nivel mundial (Ngugi et al., 2010), siendo muy variable entre las distintas poblaciones, pero de forma general se indica que en los países desarrollados hay menos incidencia de epilepsia comparado con los países de bajos y medianos ingresos, donde las estimaciones de las tasas correspondientes son generalmente más altas en todo el mundo, Se estima que cerca de 5 millones de personas padecen la enfermedad en Latinoamérica y el Caribe (11). En Colombia se ha documentado una prevalencia de 11,3 por cada 1.000 habitantes por lo siguiente, la epilepsia supone una carga importante para la salud pública(1,41).

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más comunes en niños, y tienen una alta incidencia en jóvenes adolescentes, con tasas altas que pueden ser de 102.4 x 100.000 por año en las primeras edades de la vida(42,43) La epilepsia en niños muy jóvenes puede tener numerosas causas, incluidos diferentes síndromes electro clínicos y causas etiológicas estructurales incluida la displasia cortical, esclerosis mesial, e injurias perinatales cerebrales con una alta correlación de epilepsia refractaria usualmente presentada en este grupo de edades(43).

La epilepsia refractaria es una condición neurológica definida como el fracaso de dos fármacos antiepilépticos orales bien tolerados, adecuadamente elegidos y utilizados (ya sea como monoterapia o en combinación) para lograr la ausencia de crisis sostenida; representando del 20 - 30% de pacientes con epilepsia(6).

Considerando que es una enfermedad frecuente, con alto impacto social, en la calidad de vida de los pacientes, gran carga familiar, los costos que genera, la elevación en la tasa de mortalidad y el aumento de comorbilidades en estos pacientes manifiestan la necesidad de un diagnóstico adecuado, que involucre video-electroencefalograma continuo, resonancia magnética y pruebas neuropsicológicas, como requisitos básicos y obligatorios en todas las unidades de epilepsia. Más al considerarse como una patología carente de tratamiento estándar, donde varios factores intervienen en su control(44).

En nuestro medio, con excepción de esfuerzos aislados, la carencia de datos nacionales de incidencia, prevalencia, respuesta al tratamiento y estadísticas que cuantifiquen y describan la población que sufre epilepsia refractaria obliga a adoptar parámetros mundiales que pueden no reflejar nuestra realidad.

En Colombia, tenemos instituciones neurológicas, que tienen años de experiencia en protocolos de cirugía de epilepsia y para abordar la situación anteriormente descrita, el presente trabajo pretende caracterizar la población de pacientes diagnosticados con epilepsia refractaria en centro de referencia de enfermedades neurológicas del caribe colombiano durante el periodo febrero de 2015 a junio de 2017. El análisis y descripción de dicha población es un instrumento importante para el manejo clínico y quirúrgico de estos pacientes y el resultado en control de las crisis y la mejoría en la calidad de vida, que a la vez constituye una herramienta necesaria en la evaluación de nuevas alternativas terapéuticas.

5. OBJETIVOS

Objetivo general

- Describir las características sociodemográficas, clínicas, pre y posquirúrgicas, de los pacientes sometidos al protocolo de Cirugía de epilepsia refractaria, de un centro de referencia de enfermedades neurológicas del caribe colombiano.

Objetivos específicos

- Describir las características sociodemográficas y clínicas generales de la población estudiada
- Determinar la población con ER que cumplieron con los criterios para ser sometidos a procedimiento quirúrgico paliativo o resectivo.
- Evaluar el impacto en la frecuencia de crisis epilépticas, Calidad de vida y discapacidad en los pacientes llevados a procedimiento quirúrgico.

6. PROPÓSITO

Una medida importante en la mejora de la calidad de vida en pacientes epilépticos con epilepsia refractaria es el control de las crisis. De los pacientes sometidos a procedimiento quirúrgico el análisis de los resultados obtenidos de las intervenciones es una necesidad en los procesos de mejora continua.

El presente estudio pretendió describir las características de los pacientes sometidos al protocolo de Cirugía de epilepsia refractaria, de un centro de referencia de enfermedades neurológicas del caribe colombiano; los resultados de impacto en número de crisis, calidad de vida y discapacidad de la cirugía de resección del foco epiléptico en pacientes con epilepsia refractaria, podrían ser utilizados como una línea de base para indicadores de efectividad, seguridad y mejora continua del programa de cirugía de epilepsia y proyección futura del manejo de epilepsia para el país.

7. ASPECTOS METODOLÓGICOS

Pregunta de investigación:

¿Cuáles son las características de los pacientes sometidos al protocolo de Cirugía de epilepsia refractaria, para selección de tratamiento quirúrgico y resultado de seguimiento en centro de referencia de enfermedades neurológicas del Caribe Colombiano?

Tipo de estudio

- Observacional descriptivo longitudinal.

Delimitación

- Espacial y temporal

La población estudiada corresponde a pacientes con epilepsia refractaria (ER) que asisten a un centro de referencia Colombiano de Epilepsia y enfermedades Neurológicas, en el periodo comprendido entre el febrero 2015 – junio 2017.

- Población de referencia y muestra

La población estudiada correspondió con pacientes que asistieron a un centro de referencia colombiano de enfermedades Neurológicas (FIRE) (*35 pacientes retrospectivamente, *71 prospectivamente), diagnosticados con epilepsia refractaria, atendidos en el periodo comprendido entre el febrero 2015 – junio 2017.

Los pacientes fueron evaluados clínicamente y con paraclínicos establecidos dentro del protocolo de epilepsia refractaria, por el equipo interdisciplinario de la institución; a aquellos que cumplieran los requisitos para ser sometidos a tratamiento quirúrgico y fueron intervenidos, se les realizó seguimiento con entrevista telefónica a los 8-12 meses del procedimiento, donde se indago en el número de crisis y auras /mes, calidad de vida y discapacidad.

La necesidad de una intervención quirúrgica en los paciente con epilepsia refractaria se decidió de acuerdo a tipo de epilepsia, correlación clínica, video-electroencefalográfica e imagenológica (IRM de 1.5 teslas) de foco epiléptico además de valoración fonoaudiológica y neuropsicológica y se exigió el consentimiento informado debidamente diligenciado y firmado, del paciente o cuidadores (en caso de menores de edad o incapacidad neurológica); todos los pacientes ingresados en el estudio, debieron cumplir con los criterios mínimos establecidos en la estándares de atención para el procedimiento, la recolección de datos adicionales al estándar de atención (escalas de compromiso cognitivo y calidad de vida entre otros) fueron aprobados a través de consentimiento informado escrito al ingresar al protocolo.

Protocolo utilizado

Protocolo de estudio de epilepsia refractaria/ cirugía de epilepsia de FIRE, modificado para el estudio: *(se adiciono la escala de discapacidad –Barthel, abalado por el comité de ética del FIRE).*

- *Aplicación de protocolo y selección de pacientes candidatos a procedimiento quirúrgico:* Durante hospitalización del paciente se realiza:
 1. Historia clínica completa, con recopilación de exámenes previos (IRM cerebro, Video EEG, etc) y valoraciones previas.
 2. IRM de cerebro de 1.5 tesla con protocolo de epilepsia
 3. Video EEG (documentación de tres crisis clínicas y electroencefalográficas).
 4. Valoración de fonoaudiología, neuropsicología a todos los pacientes.
 5. Valoración por terapia física a los pacientes con limitaciones motoras.
 6. Aplicación de escalas: calidad de vida (Escala de calidad de vida >18 años- Cuestionario QOLIE-10 (quality of life in epilepsy inventory-10 y Escala de calidad de vida niños y adolescentes <18 años- CAVE), discapacidad (Barthel).
 7. Junta de especialidades (neurología, neurocirugía, fonoaudiología, neuropsicología, terapia física)

8. Toma de decisiones

- *Aplicación de encuesta telefónica a los 8 meses a los pacientes intervenidos quirúrgicamente: aplicando las siguientes escalas*

1. Número de crisis y auras después de la intervención.
2. Aplicación de escalas: calidad de vida (Escala de calidad de vida >18 años- Cuestionario QOLIE-10 (quality of life in epilepsy inventory-10; Escala de calidad de vida niños y adolescentes <18 años- CAVE), discapacidad (Barthel); el resultado de la cirugía empleando la escala de ENGEL (Modificada) y la Clasificación posquirúrgica de la ILAE.
3. Análisis de resultados.

Tabla 1. Escala The Engel Epilepsy Surgery Outcome Scale (escala de resultado de cirugía de epilepsia Engel) (Modificada)

CLASE	DEFINICIÓN
I	Libre de crisis incapacitantes (excluido periodo postoperatorio, 1 mes)
II	Esporádicas crisis incapacitantes (casi libre de crisis)
III	Mejoría significativa
IV	No mejoría significativa

- **Criterios de inclusión**

- Pacientes con diagnóstico médico de Epilepsia Refractaria de la ciudad de Cartagena, sometidos a Protocolo de estudio de epilepsia refractaria/cirugía de epilepsia.
 - Persistencia de crisis epilépticas no provocadas, tras el fracaso del uso de dos fármacos antiepilépticos (FAE) orales bien tolerados, adecuadamente elegidos.
 - Entendiéndose como falta de control cuando aparezcan crisis a lo largo del último año o el paciente las sufra en un tiempo inferior a tres veces el intervalo entre crisis que mostraba antes de iniciar el tratamiento.
- Seleccionados por Junta de especialidades [neurología, neurocirugía, fonoaudiología, neuropsicología, terapia física].
- Consentimiento escrito voluntario para participar en la investigación (ver anexo formato de consentimientos).
- Sometidos a procedimiento quirúrgico para el manejo de epilepsia refractaria.

- **Criterios de exclusión:**

- No cumplen con los requerimientos del protocolo.
- Alteración del estado de conciencia que limite la calidad de la información en las escalas de calidad de vida (pacientes excluidos de este análisis).
- Diagnósticos diferentes de epilepsia (trastorno paroxístico no epiléptico).
- Pacientes con registros incompletos (una sola medida, pérdidas en el seguimiento).

Muestra

Para la etapa descriptiva, la población estuvo constituida por todos los pacientes que voluntariamente aceptaran participar en los registros del estudio.

Para la etapa analítica, respecto del objetivo estadístico de contraste entre medidas repetidas (antes y después), se definió un tamaño del efecto mínimo determinante de la diferencia del 50%, estimado como la diferencia de medias estandarizadas (antes y después) sobre la desviación estándar poblacional:

Ecuación 1. Estimación de la magnitud (tamaño) del efecto para la diferencia de medidas estándar

$$d = \frac{\bar{x}_1 - \bar{x}_2}{s},$$

Con la ayuda de un software libre para estimación del tamaño de muestra, desarrollado por la universidad de California San Francisco, disponible en web ¹, se estimó el tamaño mínimo necesario de 62 pacientes para demostrar una diferencia del 50% entre medidas repetidas estandarizadas, teniendo en cuenta un alfa del 5% (error) y un $\beta=0,000$.

Tabla 1. Estadígrafos para la estimación del tamaño de muestras para la diferencia de medidas repetidas

α	(dos	5%	Probabilidad de umbral para rechazar la hipótesis nula. Tipo I tasa de error.
	colas) =		
β	=	50%	Probabilidad de no rechazar la hipótesis nula bajo la hipótesis alternativa. Tipo II tasa de error.

¹ <http://www.sample-size.net/sample-size-study-paired-t-test/>

$$E = \boxed{25\%} \text{ Tamaño del efecto}$$

$$S(\Delta) = \boxed{1} \text{ Desviación estándar del CAMBIO en el resultado.}$$

La desviación normal estándar para $\alpha = Z\alpha = 1,960$

La desviación normal estándar para $\beta = Z\beta = 0,000$

$$A = 1,000$$

$$B = (Z\alpha + Z\beta)^2 = 3,841$$

$$C = (E/S(\Delta))^2 = 0,063$$

$$N = AB/C = 61,46 = 62 \text{ pacientes}$$

8. MATERIALES Y MÉTODOS

Recolección de los datos: para el desarrollo se obtuvo consentimiento informado de los pacientes y aprobación del comité ético, para la extracción de registros clínicos en una hoja de cálculo de Excel, las variables de calidad de vida, discapacidad, medicamentos y demás variables de ingreso, correspondieron con el estándar de cuidado y registro de los pacientes en el programa de epilepsia refractaria del centro de neurológico de referencia.

Dado que se contó con consentimiento informado y datos de identificación iniciales, los pacientes intervenidos fueron controlados vía telefónica a los 8-12 meses, donde se indagó en la calidad de vida, discapacidad y frecuencia de crisis y auras epilépticas durante los meses posteriores al procedimiento quirúrgico (excluido periodo postoperatorio, 1 mes), los datos del seguimiento fueron registrados en la misma hoja de Excel para su posterior análisis.

Una vez obtenidos los datos generales y para objetos de protección de datos, se eliminaron los elementos identificadores (teléfonos y nombres), los documentos de identidad fueron reemplazados por una secuencia de enmascaramiento aleatoria.

La recolección de datos se realizó por el investigador principal durante el tiempo del estudio.

9. ASPECTOS ESTADÍSTICOS

Se describieron las características generales de los pacientes y se exploraron diferencias de medidas repetidas para el promedio de convulsiones mes, ranking y escalas de calidad de vida, antes y después del procedimiento, los resultados se resumieron de forma global y por subgrupos.

Las variables cualitativas se presentaron con frecuencias absolutas y relativas; las variables cuantitativas se presentaron con promedios y desviaciones estándar.

Las diferencias para medidas repetidas se exploraron por medio de Rangos de Wilcoxon, asumiendo un nivel de confiabilidad del 95% y un error alfa complementario del 0,05.

Los resultados fueron presentados en tablas de distribución de frecuencia y gráficos de barras e histogramas.

Tabla 2. Matriz de variables

Clase	Variable	Nivel	Código	Valor de entrada	
Características generales al ingreso	Identificador	Nominal	#	Texto alfanumérico	
	Numero de Fármacos Anti-Epilépticos Usados	Escala	#	Número entero	
	Tiempo con Epilepsia (años)	Escala	#	Número entero	
	Edad (años)	Escala	#	Número entero	
	Género	Nominal	Valor 1 a 2	1: Masculino 2: Femenino	
	Escolaridad		Ordinal	Valor de 1 a 9	1: Ninguna 2: Preescolar 3: Educación Especial 4: Primaria Incompleta
					5: Primaria Completa 6: Bachiller Incompleto 7: Bachiller Completo 8: Técnico 9: Universitaria
Síndrome Epiléptico		Nominal	Valor de 1 a 11	1: Lennox Gastaut 2: Encefalopatía Epiléptica 3: Epilepsia Fronto Temporal 4: Epilepsia Extratemporal 5: Epilepsia Focal 6: Epilepsia Frontal 7: Epilepsia Generalizada 8: Epilepsia Hemipléjica 9: Epilepsia Multifocal 10: Epilepsia Temporal 11: Epilepsia Sintomática (Otros)	

CALVE	Diagnóstico Neurológico	Nominal	Valor 1 a 5	<ul style="list-style-type: none"> 1: Normal 2: RM Leve 3: RM Moderado 4: RM Severo 5: RM Profundo
	Diagnóstico fonoaudiología	Ordinal	Valor de 1 a 9	<ul style="list-style-type: none"> 1: Normal 2: Déficit Compresión Verbal Compleja-Leve 3: Dificultad Leve En Procesos Lectores 4: Retardo Leve Lenguaje Patogenia Alálica 5: Retardo Moderado Lenguaje Patogenia Alálica 6: Retardo Severo Lenguaje Patogenia Alálica 7: Retraso Global Del Desarrollo 8: Trastorno Cognitivo Comunicativo 9: Trastorno Mixto De Habilidades Escolares
	Diagnóstico Psicología	Ordinal	valor 1 a 5	<ul style="list-style-type: none"> 1: Normal 2: Límitrofe 3: Déficit Mental Leve 4: Déficit Mental Moderado 5: Déficit Mental Severo
	Tipo de Crisis	Nominal	Valor 1 a 8	<ul style="list-style-type: none"> 1: Ausencia Atípica + Atónica 2: Atónica 3: Ausencia Típica 4: Focal Compleja 5: Focal Motora 6: Focal Sensorial 7: Generalizadas Mixtas 8: Mioclónicas

QOLIE 10	Conducta (PRE/POST)	Ordinal	valor 1 a 5	1: Muy mala 2: Mala 3: Regular 4: Buen 5: Muy buena			
	Asistencia Escolar (PRE/POST)						
	Aprendizaje (PRE/POST)						
	Autonomía (PRE/POST)						
	Relación Social (PRE/POST)						
	Frecuencia Crisis (PRE/POST)						
	Intensidad Crisis (PRE/POST)						
	Opinión Padres (PRE/POST)						
	Vitalidad (PRE/POST)						
	Estado de ánimo (PRE/POST)						
	Movilidad (PRE/POST)						
	Memoria (PRE/POST)				Ordinal	valor 1 a 5	1: Siempre 2: Casi siempre 3: Algunas veces 4: Sólo alguna vez 5: Nunca
	Actividad laboral (PRE/POST)						
	Interacción social (PRE/POST)						
	Afectación física (PRE/POST)						
	Afectación mental (PRE/POST)						
Temor (PRE/POST)							
Afectación General en calidad de vida (PRE/POST)							

10. ASPECTOS ÉTICOS

El presente estudio respetará la norma internacional de la Declaración de Helsinki, las normas nacionales decretadas por la resolución 8430 de 1993 y el comité de ética institucional (FIRE) y universitario. Dado el carácter prospectivo para la recolección de información y el hecho de no contar con intervención diferente de la observación y encuesta (escala visual análoga), se trata de un estudio clasificado con riesgos mínimos, en el cual se revisaron en pacientes programados para procedimiento de cirugía de resección de foco epiléptico, las historias clínicas y posteriormente se adicionó información de escalas estandarizadas para el estado basal en calidad de vida y ranking neurológico, que fue posteriormente contrastado con los valores obtenidos en las mismas escalas (por encuesta telefónica) obtenido a los 8-12 meses del procedimiento.

La intervención de observación no difiere de la esperada en la práctica clínica habitual, la autorización para el uso de datos clínicos podría requerir del diligenciamiento de un consentimiento informado, por lo que se solicitó autorización al Comité Técnico de Investigación su revisión y aval del protocolo, así como la autorización para revisar las historias clínicas de los pacientes incluidos en el estudio.

Se deja constancia de que se respetó en todo momento la confidencialidad de los pacientes para lo cual no se registraron datos que permitieran la identificación plena de los participantes. Los datos obtenidos fueron utilizados únicamente para los propósitos de este estudio.

11.RESULTADOS

1. Características generales de población

Se revisaron 105 pacientes, dos fueron excluidos por contar con diagnóstico de trastornos paroxísticos no epilépticos, quedando un total de 103 registros susceptibles para el análisis descriptivo entre 3 y 53 años.

El género femenino aportó el 57,8% de los registros (n: 59), la edad media fue de 24 años (p25: 14 a p75: 32), La mayoría de los pacientes se encontraron en nivel de escolaridad de bachillerato completo (n: 21; 20,6%) y primaria incompleta (n: 18; 17,6%), (ver Figura 1, Tabla 3 y Tabla 4).

El tiempo medio de evolución de la epilepsia fue de 15,91 años (DE: 11,7 años) a su ingreso en el protocolo, con inicio de la epilepsia a una edad media de 16 años; el 53% no presentaron antecedentes personales de importancia relacionados con la epilepsia, pero en quienes se reportó antecedentes relevantes se encontró la prematurez, sufrimiento fetal agudo y neuro infección (33.9%); también se observó en un 35 % un nexo familiar de epilepsia de los registros (n:36), (ver Figura 2, Figura 3, Figura 4 y Figura 5).

Tabla 3. Características sociodemográficas de los pacientes con epilepsia refractaria de la población a estudio

SEXO	Femenino	59 (42,1%)
	Masculino	44 (57,8%)
EDAD	Media \pm DE (años)	24 +/- DE
	1-5	6
	6-10	11
	11-15	16
	16-20	13
	21-25	18
	26-30	10
	31-35	12
	36-40	9
	41-45	0
	46-50	2
	51-55	6

Tabla 4. Nivel de escolaridad por género en la población estudiada

NIVEL EDUCATIVO		MASCULINO	FEMENINO	TOTAL	CHI CUADRA DO
		Recuento (% del N de tabla)	Recuento (% del N de tabla)	Recuento (% del N de tabla)	P valor (2 colas)
ESCOLARIDAD	Ninguna	8(7,8)	8(7,8)	16(15,5)	0,346 ^a
	Preescolar	1(1,0)	2(1,9)	3(2,9)	
	Educación Especial	4(3,9)	1(1,0)	5(4,9)	
	Primaria Incompleta	8(7,8)	10(9,7)	18(17,5)	
	Primaria Completa	7(6,8)	3(2,9)	10(9,7)	
	Bachiller Incompleto	5(4,9)	9(8,7)	14(13,6)	
	Bachiller Completo	8(7,8)	13(12,6)	21(20,4)	
	Técnico	0(,0)	5(4,9)	5(3,9)	
	Universitaria	3(2,9)	8(7,8)	11(10,7)	
	44	59	103		

*. El estadístico de chi-cuadrado es significativo en el nivel 0,05.

A. Más del 20% de las casillas de la subtabla han esperado recuentos de casilla menores que 5. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.

B. El recuento de casilla mínimo esperado en esta subtabla es menor que uno. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.

Figura 1. Distribución de los pacientes por edad y género

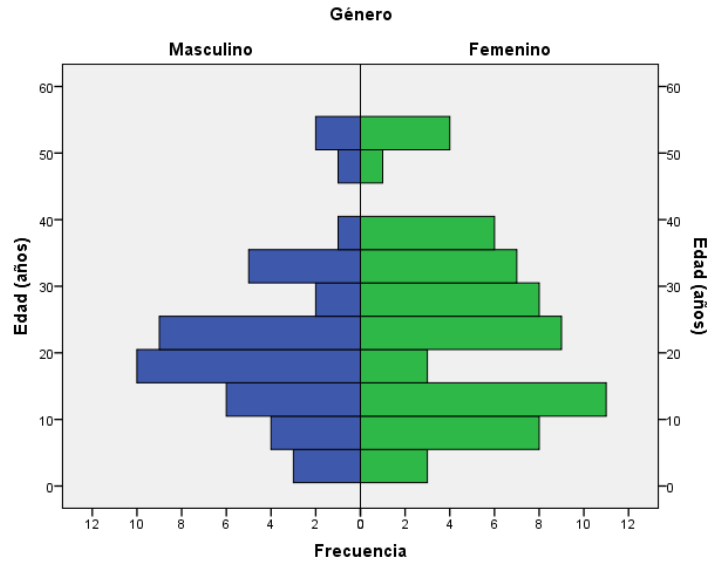


Tabla 5. Características clínicas generales de los pacientes con epilepsia refractaria de la población a estudio

EDAD DE INICIO	MEDIA ± DESVIACIÓN ESTÁNDAR (AÑOS)	15,93 +/- 11,728
	Mediana (rango)	11 (0.1-42)
	< 1	25 (24,3%)
	1-5	32 (31,1%)
	6-10	23 (22,3%)
	10-15	11 (10,7%)
	16-20	5 (4,9%)
	21-25	1 (1,0%)
	26-30	5 (4,9%)
	>31	1 (1,0%)
	Total	103
TIEMPO DE EVOLUCIÓN DE LA EPILEPSIA	Media ± desviación estándar (años)	15,91 +/- 11,713
	Mediana (rango)	20 (1-50)
	1-10	37 (35,9%)
	11-20	33 (32,0%)
	21-30	22 (21,4%)
	31-40	5 (4,9%)

	41-50	6 (5,8%)
	Total	103
ANTECEDENTES PERSONALES	Ninguno	54 (53%)
	Perinatal	28 (27%)
	Posnatal	21 (20%)
	Total	103
ANTECEDENTES FAMILIARES	Ninguno	67 (65,0%)
	Primo(a)	13 (12,6%)
	Tío(a)	8 (7,8%)
	Hermano(a)	5 (4,9%)
	Varios	10 (9,7%)
	Total	103

Figura 2. Distribución de la edad de inicio de epilepsia

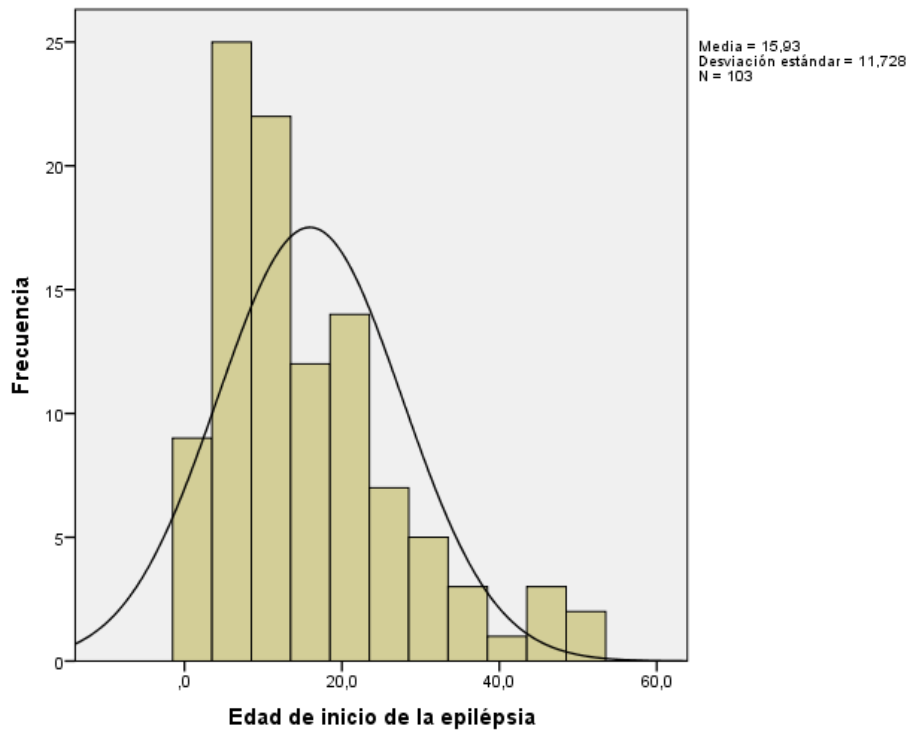


Figura 3. Tiempo con epilepsia de la población de estudio

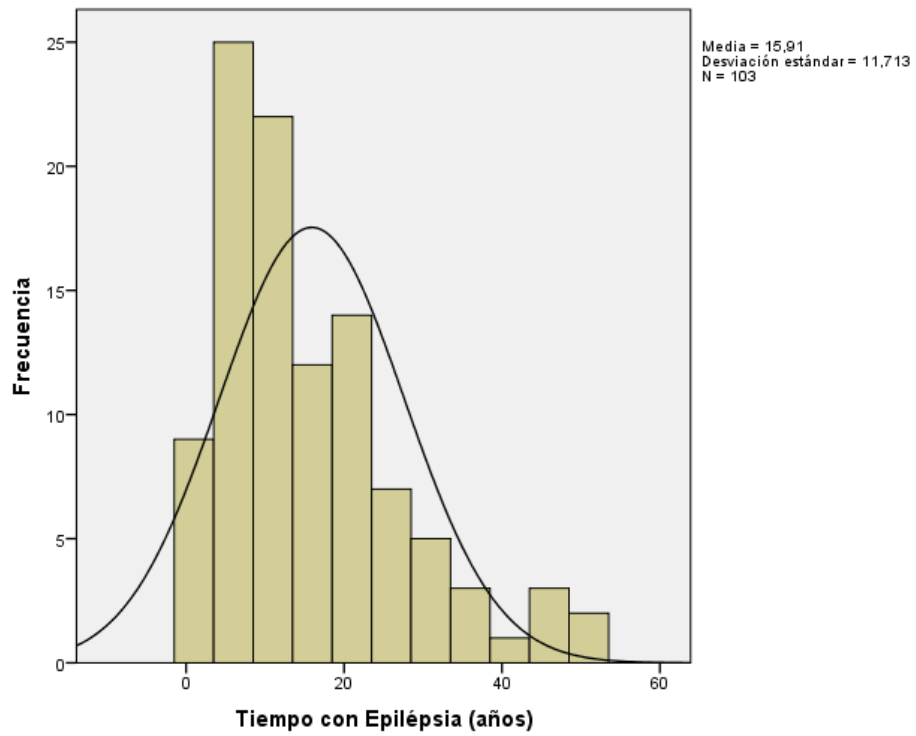
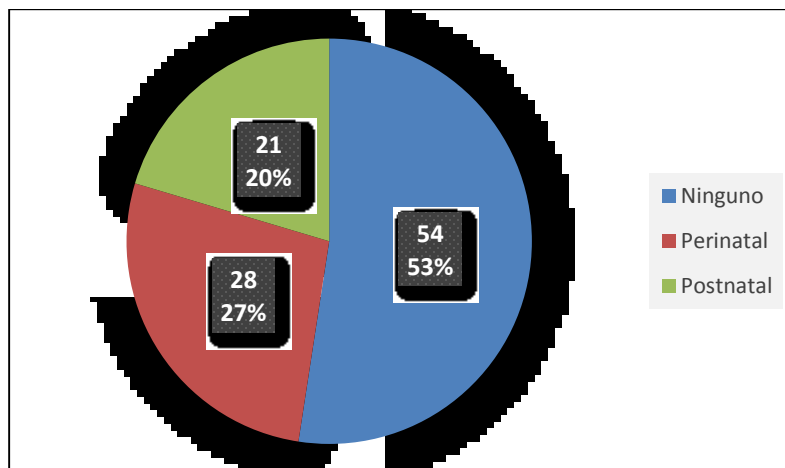


Figura 4. Distribución de antecedentes personales



Los pacientes que ingresaron al protocolo de epilepsia refractaria tenían antecedente histórico de haber sido manejados en promedio con 5 medicamentos y la mayoría habían utilizado hasta 4 fármacos; ingresaron al protocolo utilizando en promedio de 2,8 fármacos; los fármacos antiepilépticos más usados fueron CBZ (71,43%), AVP (66,67%) y LVZ (51,19%), (Ver Figura 5, Figura 6, Figura 7 y Figura 8 y Tabla 6).

Figura 5. Distribución del número de Fármacos antiepilépticos-Histórico

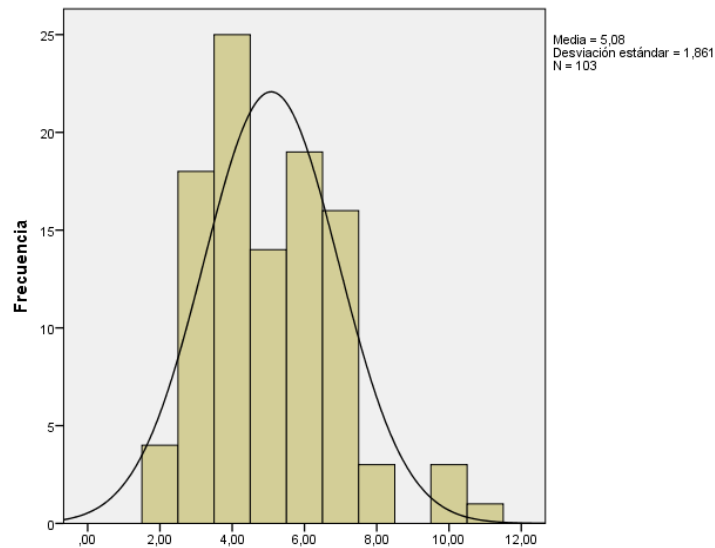


Figura 6. Distribución del número de Fármacos-antiepiléptico al ingresar al protocolo

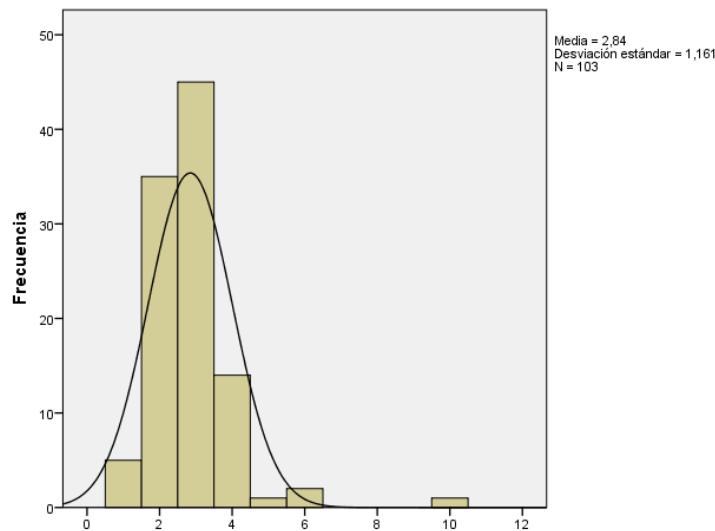
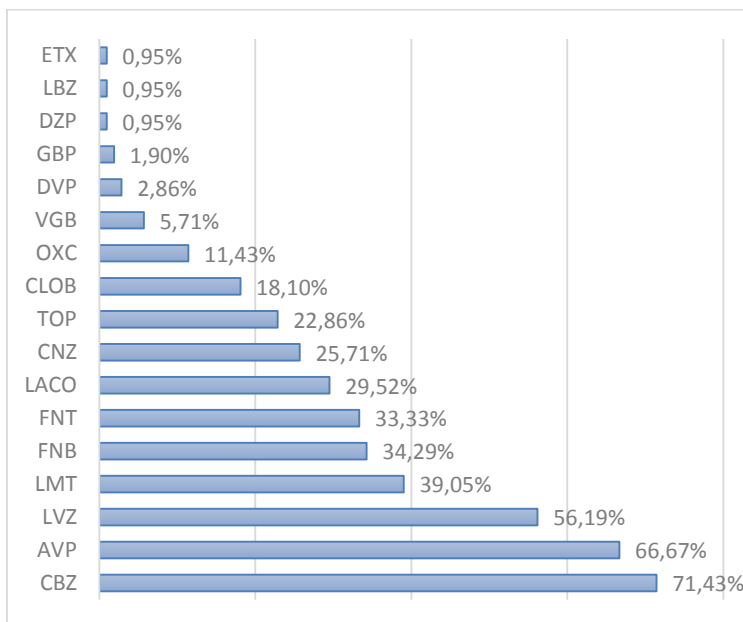


Tabla 6. Tipo de Fármaco antiepiléptico Usado

FÁRMACO ANTIEPILEPTICO USADO	RECuento (%)
CBZ	75(14,2)
AVP	70(13,2)
LVZ	59(11,1)
LMT	41(7,7)
FNB	36(6,8)
FNT	35(6,6)
LACO	31(5,8)
CNZ	27(5,1)
TOP	24(4,5)
CLOB	19(3,6)
OXC	12(2,3)
VGB	6(1,1)
DVP	3(0,6)
GBP	2(0,4)
DZP	1(0,2)
LBZ	1(0,2)
ETX	1(0,2)

Figura 7. Fármacos antiepilépticos utilizados



La frecuencia de crisis por mes de la población de estudio mostro un rango de crisis entre 1-5 por mes (n: 31; 30,1%) y en segundo lugar con un rango de crisis entre 6-10 por mes (n: 27; 26,2%); la mayoría presentaban crisis focales (n: 83; 80,6%), siendo motoras (n: 81; 78%); la mayoría se clasificaron en los síndromes epilépticos del grupo 3 (Epilepsia focal sintomática o probablemente sintomática), correspondiendo un 44% a epilepsia temporal (n: 45) y de estos pacientes 29,1% tenían compromiso temporal del lado izquierdo (n: 30) y encefalopatía epiléptica del grupo 6 en un 13,6% (n:14), (Ver Tabla 7 y Tabla 8).

Tabla 7. Características clínicas específicas de los pacientes con epilepsia refractaria de la población a estudio

FRECUENCIA DE CRISIS POR MES	MEDIA ± DESVIACIÓN ESTÁNDAR (AÑOS)		
	Mediana (rango)		
1 - 5	31 (30,1)		
6 - 10	10 (9,7)		
11 - 20	27 (26,2)		
21 - 30	4 (3,9)		
31 - 40	7 (6,8)		
41 - 50	3 (2,9)		
51 - 100	12 (11,6)		
> 100	9 (8,7)		
Total	103 (100%)		
TIPO DE CRISIS			Chi cuadrado P valor (2 colas)
	Ausencia atípica + atónica	3(2,9)	0,178a,b
	Crisis atónica	2(1,9)	
	Crisis de ausencia típica	1(1,0)	
	Crisis focal compleja	11(10,7)	
	Crisis focal con automatismos típicos	19(18,4)	
	Crisis focal motora	16(15,5)	
	Crisis focal motora + generalización secundaria	35(34,0)	
	Crisis focal inhibitoria	1(1,0)	
	Crisis focal no motora sensorial	1(1,0)	
	Crisis generalizadas mixtas	11(10,7)	
	Crisis mioclónicas	1(1,0)	
	Trastorno paroxístico no epiléptico del sueño	2(1,9)	
Total	103 (100%)		

*. El estadístico de chi-cuadrado es significativo en el nivel 0,05.

a. Más del 20% de las casillas de la subtabla han esperado recuentos de casilla menores que 5. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.

b. El recuento de casilla mínimo esperado en esta subtabla es menor que uno. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.

Tabla 8. Síndrome epiléptico y lateralidad

	SÍNDROME EPILÉPTICO	RECUESTO (% DEL N DE TABLA)	RECUESTO (% DEL N DE TABLA)
GRUPO 6: ENCEFALOPATÍA EPILÉPTICA	Encefalopatía epiléptica no lateraliza	2(1,9)	14(13,6)
	Lennox Gastaut bilateral	8(7,8)	
	Lennox Gastaut no lateraliza	4(3,9)	
GRUPO 4: EPILEPSIA GENERALIZADA	Epilepsia generalizada bilateral	2(1,9)	2(1,9)
GRUPO 3: EPILEPSIA FOCAL SINTOMÁTICA (O PROBABLEMENTE SINTOMÁTICA)	Epilepsia Fronto-temporal derecha	4(3,9)	85(82,5)
	Epilepsia Fronto-temporal izquierda	2(1,9)	
	Epilepsia Fronto-temporal bilateral	3(1,9)	
	Epilepsia Extra-temporal bilateral	3(2,9)	
	Epilepsia Extra-temporal izquierda	2(1,9)	
	Epilepsia focal no lateraliza	6(5,8)	
	Epilepsia frontal bilateral	10(9,7)	
	Epilepsia frontal izquierda	2(1,9)	
	Epilepsia frontal derecha	2(1,9)	
	Epilepsia frontal no lateraliza	4(3,9)	
	Epilepsia hemipléjica sintomática	1(1,0)	
	Epilepsia multifocal no lateraliza	1(1,0)	
	Epilepsia temporal bilateral	4(3,9)	
	Epilepsia temporal derecha	10(9,7)	
	Epilepsia temporal izquierda	30(29,1)	
Epilepsia temporal no lateraliza	1(1,0)		
NO APLICA	No aplica	2(1,9)	2(1,9)
			103(100%)

El 56, 3% de los pacientes tenían un examen neurológico normal (n: 58) y 19,4% retardo mental moderado (n: 20); la evaluación neuropsicológica mostro déficit mental leve (n: 39; 37,9%) y déficit mental moderado (n: 25; 24,3%); la evaluación fonoaudiológica fue normal (n: 37; 35,9%) y retardo moderado lenguaje patogenia alálica (n: 20; 19,4%), (ver Tabla 9).

Tabla 9. Diagnóstico por Neurología, Neuropsicología y fonoaudiología

DIAGNÓSTICO		MASCULINO	FEMENINO	TOTAL	CHI CUADRADO
		Recuento (% del N de tabla)	Recuento (% del N de tabla)	Recuento (% del N de tabla)	P valor (2 colas)
EXAMEN NEUROLÓGICO	Normal	23(22,3)	35(34,0)	58(56,3)	0,925a,b
	Retardo mental Leve	7(6,8)	9(8,7)	16(15,5)	
	Retardo mental Moderado	8(7,8)	12(11,7)	20(19,4)	
	Retardo mental Severo	4(3,9)	3(2,9)	7(6,8)	
	Retardo mental Profundo	1(1,0)	1(1,0)	2(1,9)	
NEUROPSICOLOGÍA	Déficit mental leve	18(17,5)	21(20,4)	39(37,9)	0,215a
	Déficit mental moderado	11(10,7)	14(13,6)	25(24,3)	
	Déficit mental severo	5(4,9)	2(1,9)	7(6,8)	
	Limítrofe	6(5,8)	12(11,7)	18(17,5)	
	Normal	3(2,9)	11(10,7)	14(13,6)	
FONOAUDIOLOGÍA	Déficit comprensión verbal compleja-leve	4(3,9)	7(6,8)	11(10,7)	0,021a,b,*
	Dificultad leve en procesos lectores	0(,0)	2(1,9)	2(1,9)	
	Normal	12(11,7)	25(24,3)	37(35,9)	
	Retardo leve lenguaje patogenia alálica	9(8,7)	5(4,9)	14(13,6)	
	Retardo moderado lenguaje patogenia alálica	6(5,8)	14(13,6)	20(19,4)	
	Retardo severo lenguaje patogenia alálica	7(6,8)	3(2,9)	10(9,7)	
	Retraso global del desarrollo	1(1,0)	1(1,0)	2(1,9)	
	Trastorno cognitivo comunicativo	0(,0)	3(2,9)	3(2,9)	
	Trastorno mixto de habilidades escolares	4(3,9)	0(,0)	4(3,9)	
* . El estadístico de chi-cuadrado es significativo en el nivel 0,05.					
A. Más del 20% de las casillas de la subtabla han esperado recuentos de casilla menores que 5. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.					
B. El recuento de casilla mínimo esperado en esta subtabla es menor que uno. Los resultados del chi-cuadrado podrían no ser válidos.					

La mayoría tenían un síndrome epiléptico temporal izquierdo (n: 30; 29,1%); con hallazgo en monitoreo video-electroencefalográfico que mostro descarga temporal izquierda (n: 25; 24,3%) y sin lateralización (n: 25; 24,3%) ; el hallazgo más común a la IRM fue la esclerosis hipocampal en un 34,9% (n: 35) y de esta con foco temporal izquierdo el 27,1% (n:28), seguido de hallazgo normal (n: 23; 22,3%), (Ver Tabla 10, tabla 11 y detalle adicional en ANEXO 1).

Tabla 10. Hallazgos en monitoreo de video electroencefalograma

VIDEO ELECTROENCEFALOGRAMA	RECUESTO (% DEL N DE TABLA)
Normal	3(4,9)
No lateraliza	25(24,3)
Bilateral	9(8,7)
Frontal bilateral	11(10,7)
Frontal derecha	3(2,9)
Fronto temporal derecha	4(3,9)
Fronto temporal bilateral	4(3,9)
Fronto temporal izquierda	2(1,9)
Hemisferio derecho	1(1,0)
Hemisferio izquierdo	1(1,0)
Orbitofrontal	1(1,0)
Temporal bilateral	6(3,9)
Temporal derecha	8(7,8)
Temporal izquierda	25(24,3)
	103

Tabla 11. Hallazgos en Imagen de Resonancia magnética cerebral globalizada (ver tabla completa en anexo)

IMAGEN DE RESONANCIA MAGNÉTICA CEREBRAL	RECuento (% DEL N DE TABLA)
Atrofia y cambios involutivos	7 (6,8)
Malformación del desarrollo cortical	13 (14,6)
Encefalomalacia	6 (3,7)
Esclerosis hipocampal	35 (34,9) *
Esclerosis tuberosa	2 (2,0)
Isquemia antigua/ gliosis	6 (5,9)
Hemiatrofia cerebral derecha	2 (2,0)
Otros (hipo/hiperintensidades, microhemorragias, quistes, cambios posquirúrgicos, calcificaciones (#5 total compartidas)	9 (8,6)
Normal	23 (22,3)
TOTAL	103 (100)
*Izquierda n: 28 (27,1%)	

La principal propuesta de manejo en los pacientes llevados a protocolo de epilepsia refractaria fue neuroquirúrgico (n: 72; 69,9%) y de los procedimientos quirúrgicos más propuestos fueron la lobectomía temporal y callosotomía total (n: 33; 32% y n: 22; 24,1% respectivamente), (Ver Tabla 12).

Tabla 12. Propuesta de manejo en protocolo de epilepsia refractaria

PROPUESTA		RECuento (%)
MANEJO NO QUIRÚRGICO	Farmacológico	15 (14,6)
	Video Electroencefalograma con electrodos subdurales	14 (13,6)
	Tomografía (PET)	1 (1,0)
	Farmacológico + Psiquiatría	1 (1,0)
MANEJO QUIRÚRGICO	Estimulador de Nervio Vago	14 (13,6)
	Callosotomía Total	22 (21,4)
	Lobectomía Frontal Derecha	3 (2,9)
	Lobectomía Temporal Anterior Derecha+Ah	6 (5,9)
	Lobectomía Temporal Anterior Izquierda+Ah	14 (13,6)
	Lobectomía Temporal Derecha	4 (3,9)
	Lobectomía Temporal Izquierda	9 (8,7)
TOTAL		103 (100%)

2. Características de los pacientes llevados a cirugía de epilepsia refractaria

De los 72 pacientes propuestos para procedimiento quirúrgicos, 36 con propuesta de cirugía resectiva y 36 para cirugía paliativa (callosotomía e implantación de VNS); de los cuales 70 (97%) se intervinieron, 2 (3%) no fueron intervenidos (con propuesta de VNS); 64(91,4%) pacientes de los intervenidos quirúrgicamente se les realizó seguimiento post intervención, (Ver Tabla 13).

De los 70 pacientes que fueron llevados a procedimiento quirúrgico en la población estudiada, 61,4% de género femenino (n: 43), la edad media fue de 23 años (DE 12,9 años); los pacientes tenían un promedio de 17 años (DE: 12,6 años) con epilepsia, la Callosotomía Total fue el procedimiento más frecuentemente realizado (27,9%), (Ver Figura 7, Figura 8 y Figura 9).

Tabla 13. Procedimiento quirúrgico propuesto a los pacientes de protocolo de epilepsia refractaria, intervenidos quirúrgicamente y en seguimiento a 8 meses.

TIPO DE CIRUGÍA	PROPUESTA (MANEJO)	PROPUESTOS N (%)	INTERVENIDOS QUIRÚRGICAMENTE	SEGUIMIENTO O A 8 MESES
PALIATIVA	Callosotomía Total	22(30,6)	22	20
	VNS	14(19,4)	12	12
RESECTIVA	Lobectomía frontal derecha	3(4,2)	3	3
	Lobectomía temporal anterior derecha + AH	6(8,3)	6	6
	Lobectomía temporal anterior izquierda + AH	14(19,4)	14	12
	Lobectomía temporal derecha	4(5,6)	4	4
	Lobectomía temporal izquierda	9(12,5)	9	7
	Total	72(100)	70(97)	64(91,4)

Figura 7. Distribución por edad y género de los pacientes con propuesta quirúrgicamente

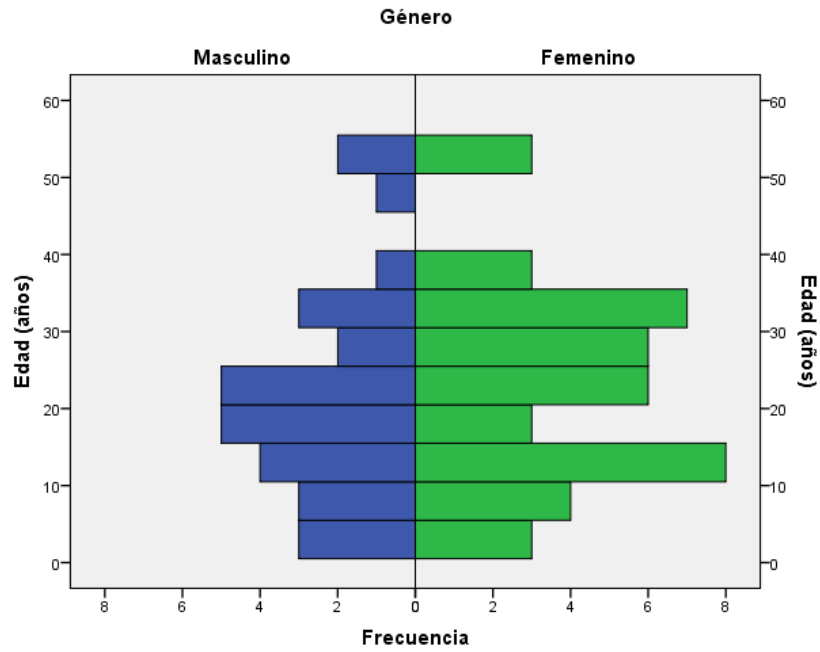


Figura 8. Distribución de edad de los pacientes con propuesta quirúrgica

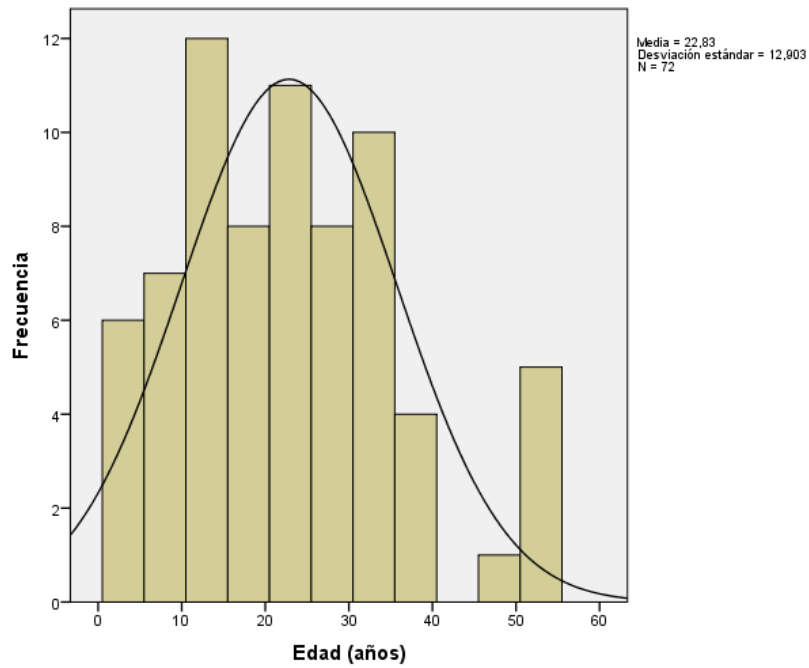
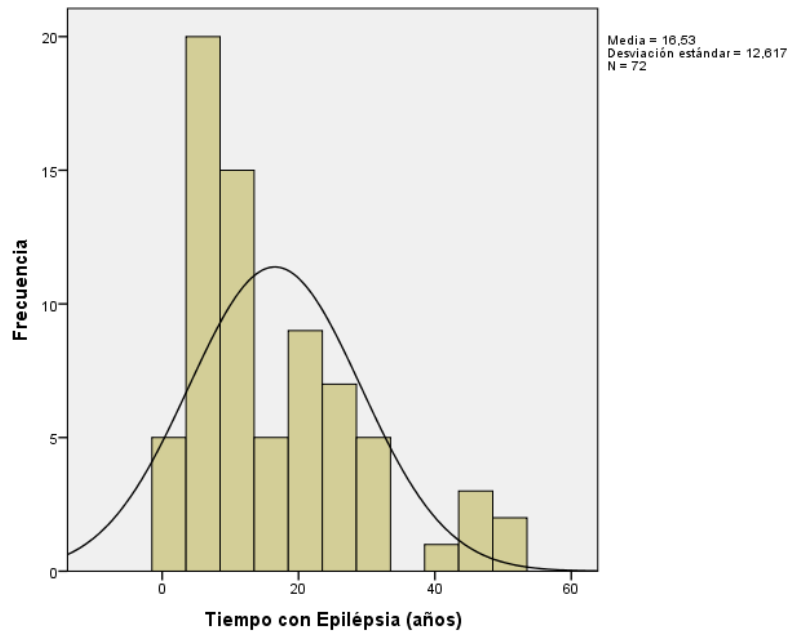


Figura 9. Tiempo con epilepsia de los pacientes con propuesta quirúrgica



El promedio de seguimiento postoperatorio del total de pacientes intervenidos es de 8 meses por paciente, con un rango de 8-12 meses, con el propósito de evaluar el resultado postquirúrgico de esta serie.

El promedio de seguimiento postoperatorio del total de pacientes intervenidos es de 8 meses por paciente, con un rango de 8-12 meses, con el propósito de evaluar el resultado postquirúrgico de esta serie.

El resultado posoperatorio empleando la clasificación de Engel mostró 56 pacientes en clase I (87,5%) y 8 pacientes en clase II (12,5 %); empleando la propuesta para una nueva clasificación del resultado respecto a las crisis epilépticas tras la cirugía de la epilepsia de la ILAE mostró 11 pacientes en clase 1 (17,2 %), 44 pacientes en clase 2 (68,7 %) y 9 pacientes en clase 3 (14 %).

Tanto las cirugías resectivas como tuvieron buen resultado, ubicándose en clasificación Engel I (87,5%) y con la clasificación la ILAE mostró en clase 1 y 2 (85,9 %), que corresponde a características muy similares de la clasificación Engel I, (ver Tabla 14).

Tabla 14. Resultados de procedimiento quirúrgicos según clasificación de Engel y posquirúrgica de la ILAE en seguimiento a 8 meses

TIPO DE CIRUGÍA		CLASIFICACIÓN DE ENGEL		CLASIFICACIÓN POSQUIRÚRGICA DE LA ILAE		
		I	II	1	2	3
RESECTIVA	Lóbulo temporal	28	1	5	22	2
	Extratemporal	2	1	0	2	1
PALIATIVA	Implantación VNS	11	1	5	6	1
	Callosotomía total	15	5	1	14	5
TOTAL	64	56	8	11	44	9
%	100	87,5%	12,5%	17,2%	68,7%	14%

3. Impacto de la cirugía de resección en la frecuencia de crisis epilépticas, calidad de Vida y discapacidad

Al análisis de diferencias entre los valores antes y después del procedimiento, se apreció una disminución significativa en el número de crisis por mes (pvalor 0,000), los cuidadores de niños o adolescentes intervenidos, reportaron a la escala de calidad de vida de CAVE, una mejoría significativa en la relación social, frecuencia de crisis, intensidad de las crisis y calidad de vida global (opinión de padres) previa al procedimiento; los adultos entrevistados, reportaron a la escala de QoLIE-10, mejoría significativa en los componentes de vitalidad, estado de ánimo, afectación física, mental, temor y calidad de vida global, no se apreciaron cambios significativos en los valores reportados de la escala de discapacidad de Barthel, (ver Tabla 15, Figura 10 y Figura 11).

Tabla 15. Diferencia para medidas pareadas por Rangos de Wilcoxon, en número de crisis, escala de calidad de vida de CAVE y cuestionario QOLIE 10 y escala de discapacidad de Barthel pre y posquirúrgica con seguimiento entre 8-12 meses.

VARIABLES ANTES Y DESPUÉS		PROM EDIO	PROM EDIO	RANGOS DE WILCOXON	P VALOR (2 COLAS)
		PRE-Qx	POST-Qx		
BARTHEL (PRE) - BARTHEL (POST)		4,17	4,11	-0,480 ^b	0,631
NUMERO DE CRISIS MES (PRE) - NUMERO DE CRISIS MES (POST)		26,50	1,54	-6,740 ^b	0,000
CAVE	Conducta	2,11	2,17	-0,577 ^c	0,564
	Asistencia Escolar	1,79	1,78	-1,000 ^b	0,317
	Aprendizaje	1,68	1,78	-1,000 ^c	0,317
	Autonomía	1,79	1,89	-1,000 ^c	0,317
	Relación Social	1,89	2,17	-2,236 ^c	0,025
	Frecuencia Crisis	1,79	3,17	-3,448 ^c	0,001
	Intensidad Crisis	1,89	3,17	-3,397 ^c	0,001
	Opinión Padres	1,89	3,11	-3,274 ^c	0,001
QOLIE-10	Vitalidad	3,43	2,94	-3,578 ^b	0,000
	Estado de animo	3,33	2,62	-4,354 ^b	0,000
	Movilidad	3,25	3,35	0,000 ^d	1,000
	Memoria	3,20	3,26	-1,000 ^b	0,317
	Actividad laboral	3,45	3,53	0,000 ^d	1,000
	Interacción social	3,35	3,38	-1,000 ^b	0,317
	Afectación física	3,50	2,65	-4,008 ^b	0,000
	Afectación mental	3,08	2,32	-5,038 ^b	0,000
	Temor	2,80	2,65	-2,714 ^b	0,007
	Afectación General en calidad de vida	3,13	2,35	-5,038 ^b	0,000
A. Prueba de Wilcoxon de los rangos con signo					
B. Se basa en rangos positivos.					
C. Se basa en rangos negativos.					

Figura 10. Gráfico radiado de las diferencias en la escala de CAVE antes y después del procedimiento

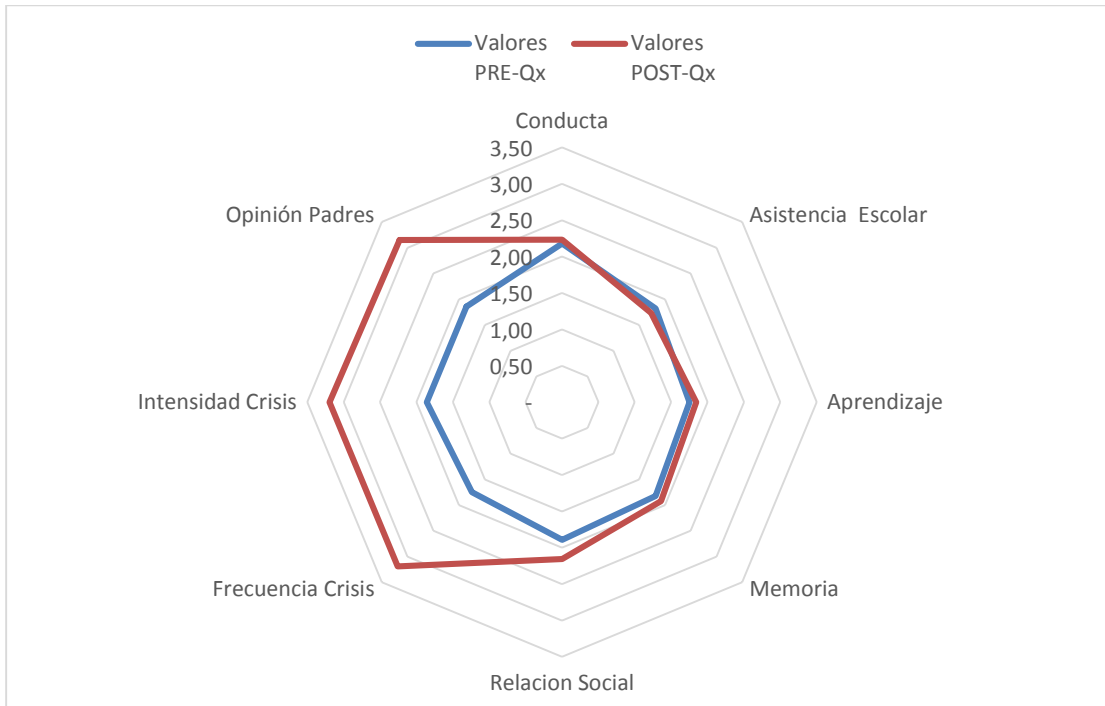
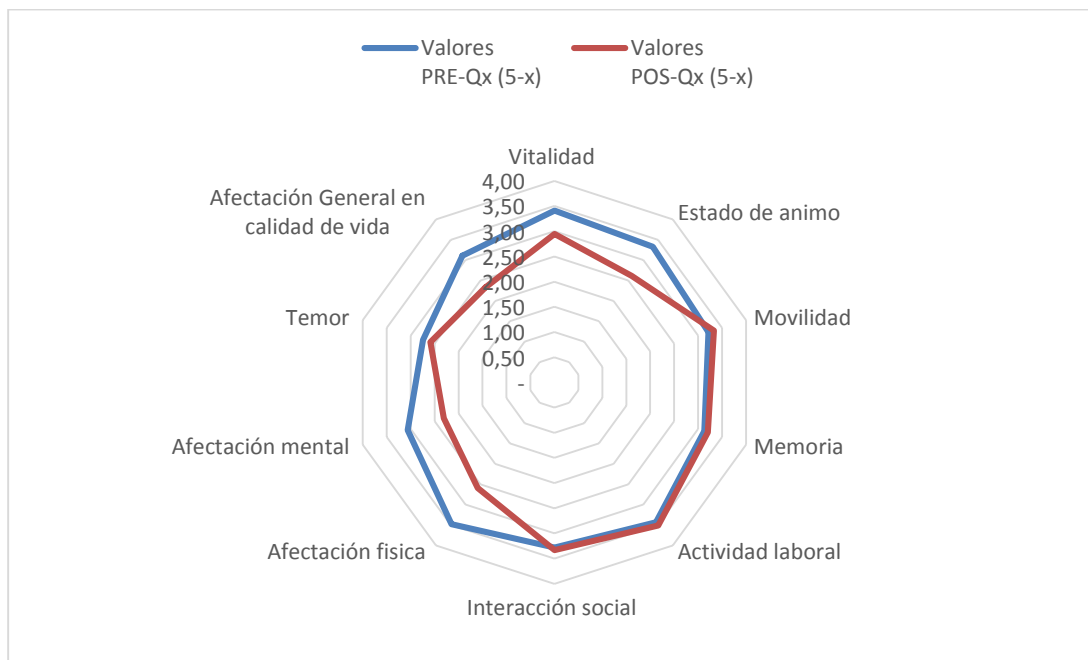


Figura 11. Gráfico radiado de las diferencias en la escala de QoLIE-10 antes y después del procedimiento



12. DISCUSIÓN

La serie de pacientes con epilepsia refractaria, tienen un comportamiento similar en variables de género y edad con respecto a la literatura revisada(19,60–64), Siendo la epilepsia una enfermedad estigmatizante y capaz de producir discapacidad cognitiva con dificultades para finalizar la escolaridad, en nuestro estudio se encontró nivel educativo variable, en un 21,23 % con estudios de bachillerato, notifican, seguramente dependientes de factores sociodemográfico y socioculturales (65–68). Sin embargo, este hallazgo no es exclusivo de poblaciones con bajos recursos económicos. El grupo REST-1 demostró que en algunos países de Europa (Italia, Alemania, España, Holanda, Inglaterra, Portugal y Rusia) los pacientes con epilepsia estudian menos que la población general, presentando un perfil social caracterizado por: bajo nivel educativo, desempleo y soltería. El grupo REST-1 también documentó que solamente el 13% de los pacientes con epilepsia en los países mencionados habían alcanzado estudios de educación superior (universitarios), un valor muy cercano al encontrado en nuestra población (10,3%)(67).

Respecto a los antecedentes encontrados en esta serie la prematurez, sufrimiento fetal agudo y neuro infección, además los antecedentes familiares positivos de convulsiones fue de un 35%, son los eventos más frecuentes, lo cual es alto para la población general y puede explicarse por las condiciones sociodemográficas y de acceso a los servicios de salud son variables de acuerdo a las regiones de nuestro país (19,69,70).

El tiempo promedio en años de evolución de epilepsia, en un estudio descriptivo de 38 pacientes adultos del Instituto Neurológico Colombiano mostró un promedio de 26, 4 años, y otro estudio con 91 pacientes el 21, 1 años; en nuestra serie de paciente se reportó tanto la edad de inicio como el tiempo de evolución de la epilepsia de 15,91 años (DE: 11,7 años) a su ingreso en el protocolo, los resultados difieren probablemente por el rango de edad de los pacientes (3 -53 años); variable importante debido a que el pronóstico posquirúrgico depende de múltiples variables

y uno de los factores que influyen es la duración de la epilepsia antes de la cirugía(60,68,70).

Hay comportamientos similares en el promedio y los principales fármacos utilizados en el tratamiento de epilepsia refractaria, con respecto a otros países de Latinoamérica y el mundo (68,70,71).

El 56, 3% de los pacientes tenían un examen neurológico normal, al igual que en nuestro caso, otros estudios describen porcentajes elevados de pacientes con epilepsia y exploración neurológica normal y 19,4% retardo mental moderado; respecto a la evaluación neuropsicológica se observó déficit mental leve 37,9% y déficit mental moderado 24,3% y la evaluación fonoaudiológica fue normal en un 35,9% similar en otras cortes (40,60,68,72,73).

En cuanto a la frecuencia de crisis por mes 30, 1% y 26, 2 % entre 11-5 crisis por mes y 11-20 crisis por mes respectivamente, el 80, 6 % fueron crisis focales, el síndrome epiléptico el porcentaje más alto es de Epilepsia focal sintomática (o probablemente sintomática o grupo 3), con mayor compromiso lóbulo temporal y con lateralidad izquierda, con el mismo patrón video electroencefalografico y de IRM, muy similar a la literatura mundial (7,19,68,70,74,75).

Para la evaluación de ER se empleó el protocolo de cirugía de epilepsia, utilizado en los centros de referencia de epilepsia(76–78). En nuestro centro los propuestos a procedimiento quirúrgico fueron el 69, 9 % (cirugía resectiva o la paliativa), nuestro estudio muestra un alto porcentaje de pacientes sometidos a cirugía para el control de la epilepsia, comparado con lo reportado, donde el porcentaje de opción terapéutica es dispar, se observa en otros estudios reportes entre 1,2%, y 29 % de pacientes con ER que son sometidos al tratamiento quirúrgico. Este hallazgo se explica por el hecho de que nuestros pacientes son atendidos en un centro de referencia en epilepsia que hace un estudio individualizado de cada caso y en el cual se plantea de forma oportuna cuándo un paciente se podría beneficiar de un manejo quirúrgico, impactando en su calidad de vida (8,21,74,79,82).

De los pacientes presentaban epilepsia estructural del lóbulo temporal. Esta entidad fue la que demostró los mejores resultados postoperatorios tanto en cirugía resectiva como paliativa en nuestro estudio en concordancia con la literatura revisada, ya que se clasificaron como Engel I el 90 % de los pacientes con cirugía resectiva del lóbulo temporal y Engel II el restante 10 %, valores superiores a los reportados en la literatura revisada (42 a 66 %), lo cual se puede deber al corto periodo de seguimiento de nuestra serie. intento de correlación a través de la clasificación de Engel de resultado postoperatorio y la clasificación posquirúrgica de la ILAE, el resultado favorable respecto al número de crisis epilépticas tras la cirugía de la epilepsia, aunque el periodo de seguimiento es muy bajo (menor a 2 años) y puede traer sesgos y mostrar hallazgos tan favorables, se necesita seguimiento de más de 2 años para determinar la efectividad(19,34,71,79).

Por último, se encontró una relación entre el tipo de crisis epilépticas y el número de crisis ($p \leq 0,005$) esto nos indica para este estudio que aquellos que presentan crisis epilépticas generalizadas son más propensos a tener mayor número de crisis (19,21,79,80).

La cirugía de epilepsia ha demostrado en diferentes estudios sobre calidad de vida un cambio positivo significativo posterior al procedimiento, teniendo como variable más importante en la medición de la calidad de vida, el permanecer libre de crisis(50,63,80).

13. CONCLUSIONES

La efectividad de la cirugía de epilepsia impacta positivamente tanto en el control de crisis cuantificado como Engel I del 93,8% en el seguimiento, así como en la calidad de vida de los pacientes con una $p \leq 0,038$.

La cirugía de epilepsia no modifico el grado de discapacidad de los pacientes.

Podemos afirmar que los pacientes atendidos se han beneficiado favorablemente de esta opción de tratamiento quirúrgico en ER, constituyendo unas alternativas terapéuticas seguras y efectivas.

Se caracterizaron los pacientes del protocolo de epilepsia refractaria, se requiere de estudios adicionales en el tiempo, que permitan evidenciar los eventos adversos relacionados con el procedimiento, uso de medicamentos antiepilépticos en el posquirúrgico, así como elementos adicionales de seguridad.

Se requiere seguimiento a 2 años o más de los pacientes para evidenciar aplicando nuevamente las escalas utilizadas en el estudio, para determinar el impacto del tratamiento a largo plazo en calidad de vida, frecuencia de crisis y discapacidad

Se recomienda realizar promoción de los beneficios reales de la cirugía de epilepsia refractaria.

14. CONFLICTOS

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

15. CRONOGRAMA

Tabla 16. Cronograma de actividades

Ítem / Mes	JUN	JUL	AGO	SEP	OCT	NOV	DIC
Planteamiento del problema	■	■					
Análisis de viabilidad y contingencias		■	■				
Formulación del protocolo			■				
Aprobación			■				
Recolección de datos				■	■	■	
Análisis							■
Sustentación final							■

16. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. World Health Organization - 2006 - Neurological disorders public health challenges.pdf [Internet]. [citado 4 de julio de 2019]. Disponible en: http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Trastornos_Neurologicos.pdf
2. Fiest KM, Sauro KM, Wiebe S, Patten SB, Kwon C-S, Dykeman J, et al. Prevalence and incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis of international studies. *Neurology*. 17 de enero de 2017;88(3):296-303.
3. CD51-10-s.pdf [Internet]. [citado 4 de julio de 2019]. Disponible en: <https://www.paho.org/hq/dmdocuments/2011/CD51-10-s.pdf>
4. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Allen Hauser W, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*. junio de 2010;51(6):1069-77.
5. Medina M, Chavez F, Chinchilla N, Gracia F. *Las Epilepsias en Centroamérica.*, 2001.
6. Vaughan KA, Lopez Ramos C, Buch VP, Mekary RA, Amundson JR, Shah M, et al. An estimation of global volume of surgically treatable epilepsy based on a systematic review and meta-analysis of epilepsy. *Journal of Neurosurgery*. 14 de septiembre de 2018;1-15.
7. Picot M-C, Baldy-Moulinier M, Dauris J-P, Dujols P, Crespel A. The prevalence of epilepsy and pharmaco-resistant epilepsy in adults: A population-based study in a Western European country. *Epilepsia*. julio de 2008;49(7):1230-8.
8. Berg AT, Berkovic SF, Brodie MJ, Buchhalter J, Cross JH, van Emde Boas W, et al. Revised terminology and concepts for organization of seizures and epilepsies: Report of the ILAE Commission on Classification and Terminology, 2005-2009. *Epilepsia*. abril de 2010;51(4):676-85.
9. Kong ST, Ho CS, Ho PC, Lim S-H. Prevalence of drug resistant epilepsy in adults with epilepsy attending a neurology clinic of a tertiary referral hospital in Singapore. *Epilepsy Research*. septiembre de 2014;108(7):1253-62.
10. Orozco-Hernández JP, Quintero-Moreno JF, Marín-Medina DS, Castaño-Montoya JP, Hernández-Coral P, Pineda M, et al. Perfil clínico y sociodemográfico de la epilepsia en adultos de un centro de referencia de Colombia. *Neurología* [Internet]. abril de 2017 [citado 23 de octubre de 2018]; Disponible en: <https://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213485317301512>

11. Berg AT, Kelly MM. Defining Intractability: Comparisons among Published Definitions. *Epilepsia*. febrero de 2006;47(2):431-6.
12. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. abril de 2014;55(4):475-82.
13. Zambrano et al. - 2007 - Resistencia farmacológica en epilepsia.pdf [Internet]. [citado 7 de julio de 2019]. Disponible en: https://www.acnweb.org/acta/2007_23_4_278.pdf
14. Velez A, Eslava-Cobos J. Epilepsy in Colombia: Epidemiologic Profile and Classification of Epileptic Seizures and Syndromes. *Epilepsia*. enero de 2006;47(1):193-201.
15. Siegel AM. Presurgical evaluation and surgical treatment of medically refractory epilepsy. :18.
16. Velez A, Eslava-Cobos J. Epilepsy in Colombia: Epidemiologic Profile and Classification of Epileptic Seizures and Syndromes. *Epilepsia*. enero de 2006;47(1):193-201.
17. Espinosa-Jovel CA, Sobrino-Mejía FE. Farmacorresistencia en epilepsia. Conceptos clínicos y neurobiológicos. *Rev Neurol*. :8.
18. González DN, Caycedo EAE. Cirugía de epilepsia: evaluación prequirúrgica del paciente candidato. Protocolo propuesto para el Hospital Universitario San Ignacio. 1. 25 de agosto de 2013;54(4):517-35.
19. Freire C ID, Valencia D C, Ruiz A NP, Villamizar S I, Freire F IA. Results in epilepsy surgery, Fundación Cardiovascular of Colombia: serie cases. *Acta Neurológica Colombiana*. abril de 2016;32(2):108-14.
20. Pradilla A. G, Vesga A. BE, León-Sarmiento FE. Estudio neuroepidemiológico nacional (EPINEURO) colombiano. *Rev Panam Salud Publica*. agosto de 2003;14:104-11.
21. Engel J, McDermott MP, Wiebe S, Langfitt JT, Stern JM, Dewar S, et al. Early surgical therapy for drug-resistant temporal lobe epilepsy: a randomized trial. *JAMA*. 7 de marzo de 2012;307(9):922-30.
22. Valdivia Álvarez I, Abadal Borges G. Epilepsia de difícil control en Pediatría: Nuevas drogas antiepilépticas. *Revista Cubana de Pediatría*. diciembre de 2005;77(3-4):0-0.

23. Marcelo GM, Gonzalo RC, Jorge CM, Jaime CE, Takeshi AK. Estrategias para mejorar la visualización de lesiones en pacientes con epilepsia refractaria. *Revista Médica Clínica Las Condes*. 1 de noviembre de 2013;24(6):958-72.
24. Luders HO. *Textbook of Epilepsy Surgery*. CRC Press; 2008. 1624 p.
25. Engel J, editor. *Surgical Treatment of the Epilepsies*. Edición: 2nd. New York: Raven Press; 1993. 786 p.
26. Baud MO, Perneger T, Rácz A, Pensel MC, Elger C, Rydenhag B, et al. European trends in epilepsy surgery. *Neurology*. 10 de julio de 2018;91(2):e96-106.
27. Freire ID, Valencia C, Ives Villamizar NPR, Freire IA. Resultados de cirugía de epilepsia en la fundación Cardiovascular de Colombia: serie de casos. *Acta Neurológica Colombiana*. 13 de junio de 2016;32(2):108-14.
28. Kong ST, Ho CS, Ho PC, Lim S-H. Prevalence of drug resistant epilepsy in adults with epilepsy attending a neurology clinic of a tertiary referral hospital in Singapore. *Epilepsy Res*. septiembre de 2014;108(7):1253-62.
29. Predictors of Temporal Lobe Epilepsy Surgery Outcomes [Internet]. [citado 5 de julio de 2019]. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC321195/>
30. Chen HX, Modur P, Barot N, Ness PCV, Agostini MA, Ding K, et al. Predictors of Postoperative Seizure Recurrence: A Longitudinal Study of Temporal and Extratemporal Resections. *Epilepsy research and treatment*. 2016;2016:7982494.
31. Tellez-Zenteno JF, Hernandez-Ronquillo L, Moien-Afshari F. Discontinuation of antiepileptic drugs after successful surgery: who and when? *Epileptic Disorders*. diciembre de 2012;(4):363–370.
32. Téllez-Zenteno JF, Ronquillo LH, Jette N, Burneo JG, Nguyen DK, Donner EJ, et al. Discontinuation of antiepileptic drugs after successful epilepsy surgery. A Canadian survey. *Epilepsy Research*. noviembre de 2012;102(1-2):23-33.
33. Dash GK, Rathore C, Jeyaraj MK, Wattamwar P, Sarma SP, Radhakrishnan K. Predictors of seizure outcome following resective surgery for drug-resistant epilepsy associated with focal gliosis. *Journal of Neurosurgery*. 24 de agosto de 2018;1-9.
34. Zhang L, Jiang X-Y, Zhou D, Zhang H, Bao S-M, Li J-M. Postoperative seizure outcome and timing interval to start antiepileptic drug withdrawal: A retrospective observational study of non-neoplastic drug resistant epilepsy.

Scientific Reports [Internet]. diciembre de 2018 [citado 21 de octubre de 2018];8(1). Disponible en: <http://www.nature.com/articles/s41598-018-31092-3>

35. Orozco-Hernández JP, Bedoya-Rodríguez P, Téllez-Zenteno JF. Percepciones y actitudes de los pacientes frente a la cirugía de la epilepsia: conceptos equivocados en Colombia. *Rev Neurol.* :9.
36. Berg AT, Testa FM, Levy SR. Complete remission in nonsyndromic childhood-onset epilepsy. *Annals of Neurology.* 2011;70(4):566-73.
37. Berg AT, Zelko FA, Levy SR, Testa FM. Age at onset of epilepsy, pharmacoresistance, and cognitive outcomes: A prospective cohort study. *Neurology.* 25 de septiembre de 2012;79(13):1384-91.
38. Nicolai J, Ebus S, Biemans DPLJJG, Arends J, Hendriksen J, Vles JSH, et al. The cognitive effects of interictal epileptiform EEG discharges and short nonconvulsive epileptic seizures. *Epilepsia.* 2012;53(6):1051-9.
39. Rathouz PJ, Zhao Q, Jones JE, Jackson DC, Hsu DA, Stafstrom CE, et al. Cognitive development in children with new onset epilepsy. *Developmental Medicine and Child Neurology.* 2014;56(7):635-41.
40. Drane DL, Ojemann JG, Kim MS, Gross RE, Miller JW, Faught RE, et al. Interictal Epileptiform Discharge Effects on Neuropsychological Assessment and Epilepsy Surgical Planning. *Epilepsy Behav.* marzo de 2016;56:131-8.
41. Kim E-H, Ko T-S. Cognitive impairment in childhood onset epilepsy: up-to-date information about its causes. *Korean J Pediatr.* abril de 2016;59(4):155-64.
42. Hermann BP, Jones JE, Jackson DC, Seidenberg M. Starting at the beginning: the neuropsychological status of children with new-onset epilepsies. *Epileptic Disorders.* marzo de 2012;(1):12–21.
43. Bautista RED, Tannahill Glen E. Seizure severity is associated with quality of life independent of seizure frequency. *Epilepsy & Behavior.* octubre de 2009;16(2):325-9.
44. Vilches JM, Gómez V, Barros MD. Calidad de Vida en Niños con Epilepsia Resistente. 2015;13.
45. Bibliotecas DN de, Ramírez Rodríguez SM, Ramírez Rodríguez SM, Ramírez Rodríguez SM. Repositorio institucional UN [Internet] [other]. Universidad Nacional de Colombia- Bogotá; 2015 [citado 7 de julio de 2019]. Disponible en: <http://bdigital.unal.edu.co/50902/>
46. Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala de CAVE [Internet]. *Revista Mexicana de Neurociencia.*

[citado 7 de julio de 2019]. Disponible en: <http://revmexneuroci.com/articulo/calidad-de-vida-en-ninos-adolescentes-epilepticos-mexicanos-en-consulta-de-neuropediatria-escala-de-cave/>

47. Health-related quality of life in patients with poststroke epilepsy - *Epilepsy & Behavior* [Internet]. [citado 6 de julio de 2019]. Disponible en: [https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050\(17\)30987-3/abstract](https://www.epilepsybehavior.com/article/S1525-5050(17)30987-3/abstract)
48. Cramer JA, Arrigo C, Van Hammée G, Bromfield EB. Comparison between the QOLIE-31 and derived QOLIE-10 in a clinical trial of levetiracetam. *Epilepsy Res.* agosto de 2000;41(1):29-38.
49. Palacios E, Vicuña M, Pulido AC, Vergara J paul. Calidad de vida en pacientes con epilepsia que son atendidos en el departamento de neurología del Hospital San José de Bogotá. *Acta Neurológica Colombiana.* 31 de marzo de 2015;31(3):235-9.
50. Anexo III MEDIDA DE LA CALIDAD DE VIDA EN LA EPILEPSIA – Web del Grupo de Estudio de la Epilepsia [Internet]. [citado 7 de julio de 2019]. Disponible en: <http://epilepsia.sen.es/?p=90>
51. Torres CV. Validación de la versión española del cuestionario de calidad de vida en epilepsia QOLIE-10. *Neurología: Publicación oficial de la Sociedad Española de Neurología.* 2008;23(3):157-67.
52. Rodríguez SMR. Diseño de una escala para evaluar Calidad de Vida en niños y Adolescentes con epilepsia ECANIVAE-LICCE. :169.
53. Calidad de vida en niños y adolescentes epilépticos mexicanos en consulta de neuropediatría: Escala de CAVE [Internet]. *Revista Mexicana de Neurociencia.* [citado 7 de julio de 2019]. Disponible en: <http://revmexneuroci.com/articulo/calidad-de-vida-en-ninos-adolescentes-epilepticos-mexicanos-en-consulta-de-neuropediatria-escala-de-cave/>
54. Bernabeu-Wittel M, Ruiz-Cantero A, Murcia-Zaragoza J, Hernández-Quiles C, Barón-Franco B, Ramos-Cantos C, et al. Precisión de los criterios definatorios de pacientes con enfermedades médicas no neoplásicas en fase terminal. Proyecto PALIAR. *Revista Española de Geriatria y Gerontología.* julio de 2010;45(4):203-12.
55. Puertos MAE. Confiabilidad de la escala de funcionalidad de Barthel en personas adultas mayores de Chilpancingo, Guerrero. :10.
56. Cid-Ruzafa J, Damián-Moreno J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública.* marzo de 1997;71(2):127-37.

57. Martínez-Martín P, Fernández-Mayoralas G, Frades-Payo B, Rojo-Pérez F, Petidier R, Rodríguez-Rodríguez V, et al. Validación de la Escala de Independencia Funcional. *Gaceta Sanitaria*. enero de 2009;23(1):49-54.
58. Prodinger B, O'Connor RJ, Stucki G, Tennant A. Establishing score equivalence of the Functional Independence Measure motor scale and the Barthel Index, utilising the International Classification of Functioning, Disability and Health and Rasch measurement theory. *Journal of Rehabilitation Medicine*. 28 de abril de 2017;49:416-22.
59. Solís CLB, Arriola SG, Manzano AO. Índice de Barthel (IB): Un instrumento esencial para la evaluación funcional y la rehabilitación. 2005;6.
60. Atehortua del Llano M, Suárez JC. Clinical characterization and cognitive profile before and after surgery for drug-resistant epilepsy. *Acta Neurológica Colombiana*. julio de 2012;28(3):133-42.
61. Cirugía de la epilepsia en niños y adolescentes: experiencia de 43 casos. *Archivos Argentinos de Pediatría* [Internet]. 1 de octubre de 2016 [citado 23 de octubre de 2018];114(5). Disponible en: <http://www.sap.org.ar/docs/publicaciones/archivosarg/2016/v114n5a15.pdf>
62. Jiménez MPG, Sánchez J, Giraldo MM, Tobón N, Toro M, Siegert I, et al. Manejo quirúrgico y Test de wada en la epilepsia refractaria del lóbulo temporal. En 2005.
63. Meguins LC, Adry RAR da C, Silva-Junior SC da, Araújo Filho GM de, Marques LHN. Shorter epilepsy duration is associated with better seizure outcome in temporal lobe epilepsy surgery. *Arq Neuropsiquiatr*. marzo de 2015;73(3):212-7.
64. Reyes Botero G, Santiago Uribe C. Refractory epilepsy. *Acta Neurológica Colombiana*. enero de 2010;26(1):34-46.
65. Aguiar BVK, Guerreiro MM, McBrien D, Montenegro MA. Seizure impact on the school attendance in children with epilepsy. *Seizure*. 1 de diciembre de 2007;16(8):698-702.
66. Stavem K, Loge JH, Kaasa S. Health status of people with epilepsy compared with a general reference population. *Epilepsia*. enero de 2000;41(1):85-90.
67. Social aspects of epilepsy in the adult in seven European countries. The RESt-1 Group. *Epilepsia*. agosto de 2000;41(8):998-1004.
68. Sanabria-Castro A, Henríquez-Varela F, Lara Maier S, Monge-Bonilla C, Sittenfeld-Appel M. Characteristics of patients with refractory epilepsy attended

in a tertiary referral center in Costa Rica. *Revista de neurologia*. 16 de julio de 2016;63:58-64.

69. Manuel Rozo Hernández V, Izquierdo A. Characterization of the risk factors for patients suffering from difficult-to-control epilepsy in a fourth level hospital in Bogota-Colombia. 1 de octubre de 2014;30:234-9.
70. Alexandre V, Capovilla G, Fattore C, Franco V, Gambardella A, Guerrini R, et al. Characteristics of a large population of patients with refractory epilepsy attending tertiary referral centers in Italy. *Epilepsia*. 2010;51(5):921-5.
71. Yacubian EMT, Manreza MLG, Ordoñez JD, Gonzalez DN, Ruiz-Sandoval JL, Viana KP, et al. Refractory epilepsy in Latin America: sociodemographic, clinical characteristics and healthcare resources— the Latin America observational study on epilepsy patients (live). *Journal of the Neurological Sciences*. 15 de octubre de 2015;357:e159-60.
72. Kim H, Yi S, Son EI, Kim J. Lateralization of epileptic foci by neuropsychological testing in mesial temporal lobe epilepsy. *Neuropsychology*. enero de 2004;18(1):141-51.
73. Lee S-A, Kim C-H, Kang S-Y, No Y-J, Kang J-K, Lee J-K. The lateralizing value of IQ in mesiotemporal epilepsy: differences between patients with unitemporal and bitemporal epileptiform discharges. *Seizure*. octubre de 2008;17(7):604-10.
74. Luoni C, Canevini MP, Capovilla G, De Sarro G, Galimberti CA, Gatti G, et al. A prospective study of direct medical costs in a large cohort of consecutively enrolled patients with refractory epilepsy in Italy. *Epilepsia*. julio de 2015;56(7):1162-73.
75. Stephen LJ, Kwan P, Brodie MJ. Does the cause of localisation-related epilepsy influence the response to antiepileptic drug treatment? *Epilepsia*. marzo de 2001;42(3):357-62.
76. González DN, Caycedo EAE. Cirugía de epilepsia: evaluación prequirúrgica del paciente candidato. *Protocolo propuesto para el Hospital Universitario San Ignacio*. 1. 25 de agosto de 2013;54(4):517-35.
77. Siegel AM. Presurgical evaluation and surgical treatment of medically refractory epilepsy. *Neurosurg Rev*. enero de 2004;27(1):1-18; discussion 19-21.
78. Rosenow F, Bast T, Czech T, Feucht M, Hans VH, Helmstaedter C, et al. Revised version of quality guidelines for presurgical epilepsy evaluation and surgical epilepsy therapy issued by the Austrian, German, and Swiss working group on presurgical epilepsy diagnosis and operative epilepsy treatment. *Epilepsia*. 2016;57(8):1215-20.

79. Wiebe S, Blume WT, Girvin JP, Eliasziw M, Effectiveness and Efficiency of Surgery for Temporal Lobe Epilepsy Study Group. A randomized, controlled trial of surgery for temporal-lobe epilepsy. *N Engl J Med.* 2 de agosto de 2001;345(5):311-8.
80. Conway L, Widjaja E, Smith ML. Impact of resective epilepsy surgery on health-related quality of life in children with and without low intellectual ability. *Epilepsy & Behavior.* junio de 2018;83:131-6.

17. ANEXOS

ANEXO 1. Hallazgos en Imagen de Resonancia Magnética Cerebral

	IMAGEN DE RESONANCIA MAGNÉTICA CEREBRAL	RECUENTO (% DEL N DE TABLA)			
ATROFIA Y CAMBIOS INVOLUTIVOS	Atrofia difusa	3(2,9)	7 (6,8)		
	Atrofia difusa + hipoplasia de cuerpo caloso	1(1,0)			
	Atrofia hipocampal- hipo densidades focales occipitales derechas	1(1,0)			
	Cambios involutivos frontoparietales	1(1,0)			
	Disminución leve de volumen de hipocampo derecho	1(1,0)			
MALFORMACIÓN DEL DESARROLLO CORTICAL	Disgenesia del cuerpo caloso + polimicrogiria frontoparietotemporal.	1(1,0)	13 (14,6)		
	Displasia cortical frontal derecha	1(1,0)			
	Displasia cortical frontal izquierda, mal formación Arno Chiari tipo 1	1(1,0)			
	Displasia cortical giro frontal superior derecha	1(1,0)			
	Displasia cortical izquierda + atrofia hemisférica izquierda	1(1,0)			
	Displasia cortical+ esclerosis hipocampal derecha	2(1,9)			
	Displasia cortical + heterotopia + glioma mesencéfalo	1(1,0)			
	Displasia septo óptica + malformación del desarrollo cortical	1(1,0)			
	Displasia temporal	1(1,0)			
	Heterotopias, displasia, polimicrogiria	1(1,0)			
	Leucomalacia periventricular + encefalomalacia occipital + mal rotación hipocampal bilateral	1(1,0)			
	Paquigiria bifrontal + mal rotación hipocampal bilateral	1(1,0)			
	ENCEFALOMALACIA	Encefalomalacia		2(1,9)	6 (3,7)
		Encefalomalacia parietooccipital bilateral		2(1,9)	
Encefalomalacia temporal izquierda		2(1,9)			
ESCLEROSIS HIPOCAMPAL	Esclerosis hipocampal bilateral, microcalcificación frontal izquierda, microcefalia	1(1,0)	35 (34,9)		
	Esclerosis hipocampal bilateral predominio izquierdo	1(1,0)			
	Esclerosis hipocampal derecha + gliosis frontal izquierda	1(1,0)			
	Esclerosis hipocampal derecha, displasia cortical en giro parahipocampal derecho	1(1,0)			
	Esclerosis hipocampal izquierda	28(27,1)			
	Esclerosis hipocampal izquierda + calcificaciones	1(1,0)			

	Esclerosis hipocampal izquierda + encefalomalacia derecha + hiperintensidades frontales	2(1,9)	
ESCLEROSIS TUBEROSA	Esclerosis tuberosa + astrocitoma subependimario	1(1,0)	2 (2,0)
	Esclerosis tuberosa + quiste aracnoideo	1(1,0)	
ISQUEMIA ANTIGUA/ GLIOSIS	Evento isquémico antiguo arteria cerebral media izquierda	1(1,0)	6 (5,9)
	Evento isquémico antiguo occipital izquierdo	1(1,0)	
	Gliosis frontal derecha	2(1,9)	
	Gliosis occipitales bilaterales	1(1,0)	
	Gliosis parietal y occipital bilateral	1(1,0)	
HEMIATROFIA CEREBRAL DERECHA	Hemiatrofia cerebral derecha + degeración walleriana	1(1,0)	2 (2,0)
	Hemiatrofia cerebral derecha + encefalomalacia derecha	1(1,0)	
OTROS (HIPO/HIPERINTENSIDADES, MICROHEMORRAGIAS, QUISTES, CAMBIOS POSQUIRURGICOS, CALCIFICACIONES(#5 TOTAL COMPARTIDAS)	Hiperintensidades temporales, calcificación temporal derecha	2(1,9)	9 (8,6)
	Hipointensidades occipitales derechas, calcificación	1(1,0)	
	Microhemorragia hipocampal derecha	2(1,9)	
	Quiste extraaxial temporal derecho	2(1,9)	
	Cambios posquirúrgicos temporal izquierdo	1(1,0)	
	Cisticercos calcificados parietal derecha y frontal lateral derecho	1(1,0)	
	Normal	23(22,3)	23 (22,3)
			103 (100%)

ANEXO 2. Hallazgos en video electroencefalograma

VIDEOTELEMETRÍA	RECUENTO	% DEL N DE COLUMNA
Bilateral	34	(33)
Frontal bilateral	11	(10,7)
Frontal derecha	3	(2,9)
Fronto temporal derecha	4	(3,9)
Frontotemporal bilateral	4	(3,9)
Frontotemporal izquierda	2	(1,9)
Hemisferio derecho	1	(1,0)
Hemisferio izquierdo	1	(1,0)
Normal	3	(2,9)
Orbitofrontal	1	(1,0)
Temporal bilateral	6	(5,8)
Temporal derecha	8	(7,8)
Temporal izquierda	25	(24,3)

Anexo 3 Escalas y cuestionarios utilizados

A. Escala o índice de Barther (discapacidad): actividades básicas de la vida diaria

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
Total:		
Comer	- Totalmente independiente	10
	- Necesita ayuda para cortar carne, el pan, etc.	5
	- Dependiente	0
Lavarse	- Independiente: entra y sale solo del baño	5
	- Dependiente	0
Vestirse	- Independiente: capaz de ponerse y de quitarse la ropa, abotonarse, atarse los zapatos	10
	- Necesita ayuda	5
	- Dependiente	0
Arreglarse	- Independiente para lavarse la cara, las manos, peinarse, afeitarse, maquillarse, etc.	5
	- Dependiente	0
Deposiciones (valórese la semana previa)	- Continencia normal	10
	- Ocasionalmente algún episodio de incontinencia, o necesita ayuda para administrarse supositorios o lavativas	5
	- Incontinencia	0
Micción (valórese la semana previa)	- Continencia normal, o es capaz de cuidarse de la sonda si tiene una puesta	10
	- Un episodio diario como máximo de incontinencia, o necesita ayuda para cuidar de la sonda	5
	- Incontinencia	0
Usar el retrete	- Independiente para ir al cuarto de aseo, quitarse y ponerse la ropa...	10

Parámetro	Situación del paciente	Puntuación
	- Necesita ayuda para ir al retrete, pero se limpia solo	5
	- Dependiente	0
Trasladarse	- Independiente para ir del sillón a la cama	15
	- Mínima ayuda física o supervisión para hacerlo	10
	- Necesita gran ayuda, pero es capaz de mantenerse sentado solo	5
	- Dependiente	0
Deambular	- Independiente, camina solo 50 metros	15
	- Necesita ayuda física o supervisión para caminar 50 metros	10
	- Independiente en silla de ruedas sin ayuda	5
	- Dependiente	0
Escalones	- Independiente para bajar y subir escaleras	10
	- Necesita ayuda física o supervisión para hacerlo	5
	- Dependiente	0

Máxima puntuación: 100 puntos (90 si va en silla de ruedas)

Resultado	Grado de dependencia
< 20	Total
20-35	Grave
40-55	Moderado
≥ 60	Leve
100	Independiente

B. Escala de calidad de vida >18 años: Cuestionario QOLIE-10 (quality of life in epilepsy inventory-10)

En definitiva, se realizan diez preguntas muy concisas y que no precisan de explicación adicional sobre su significado, por lo que quedan circunscritas a la subjetividad del paciente en función de las diferentes sensaciones que le causa su enfermedad. Se da la opción de cinco contestaciones que revelan, en una escala de puntuación de 1 a 5, desde la situación más favorable (puntuación más baja) a la más desfavorable (puntuación más alta).

La escala está ideada para su contestación en un período breve de tiempo y no se requiere la mediación de un psicólogo, con lo cual no se prolonga innecesariamente la consulta médica ordinaria.

10 puntos: calidad de vida óptima
50 puntos: calidad de vida pésima

Anexo 1		Cuestionario QOLIE-10 (Quality of Life in Epilepsy Inventory-10)				
		Siempre	Casi siempre	Algunas veces	Sólo alguna vez	Nunca
¿Cuántas veces durante las últimas 4 semanas...						
	¿Se sintió lleno de vitalidad?	1	2	3	4	5
		Nunca	Sólo alguna vez	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
	¿Se sintió desanimado y triste?	1	2	3	4	5
		Ninguno	Pocos	Algunos	Muchos	Muchísimos
	¿Le ha causado su epilepsia o medicación antiepiléptica problemas para desplazarse?	1	2	3	4	5
		Ninguno	Pocos	Algunos	Muchos	Muchísimos
¿Durante las últimas 4 semanas cuántas veces ha tenido problemas relacionados con...						
	¿Dificultades de memoria?	1	2	3	4	5
	¿Limitaciones en el trabajo?	1	2	3	4	5
	¿Limitaciones en su vida social?	1	2	3	4	5
	¿Efectos físicos de la medicación antiepiléptica?	1	2	3	4	5
	¿Efectos mentales de la medicación antiepiléptica?	1	2	3	4	5
		Nada de miedo	No mucho miedo	Bastante miedo	Mucho miedo	Muchísimo miedo
	¿Le da miedo sufrir un ataque durante las próximas 4 semanas?	1	2	3	4	5
¿Qué tal ha sido su calidad de vida durante las últimas 4 semanas? (es decir, ¿cómo le han ido las cosas?) (Rodee con un círculo un solo número)						
		Muy bien; difícilmente hubiera podido irme mejor			1	
		Bastante bien			2	
		Bien y mal a partes iguales			3	
		Bastante mal			4	
		Muy mal; difícilmente hubiera podido irme peor			5	
Este cuestionario no puede utilizarse sin el permiso de la autora de la versión original. Joyce A. Cramer. Department of Psychiatry. Yale University School of Medicine. E-mail: joyce.cramer@yale.edu						

Puntaje máximo: 50

- Mala: 31-50
- Regular: 21- 30
- Buena: 10-20

C. Escala de calidad de vida niños y adolescentes <18 años: Cuestionario CAVE

Asistencia escolar

Marque con una X:

	1	2	3	4	5
Conducta	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Asistencia escolar	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Aprendizaje	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Autonomía	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Relación social	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Frecuencia de crisis	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Intensidad de las crisis	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
Opinión de los padres	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
TOTAL					

Conducta

1. *Muy mala*: trastornos graves de la conducta, entendiéndose como tales los que repercuten de manera importante en la dinámica familiar, y no pueden modificarse de ningún modo.

2. *Mala*: trastornos importantes del comportamiento que interrumpen la dinámica familiar, pero que pueden ser mejorados parcialmente, e incluso anulados temporalmente, con técnicas de modificación de conducta.

3. *Regular*: alteraciones moderadas de la conducta, que responden bien a normas educacionales.

4. *Buena*: sin comentarios.

5. *Muy buena*: corresponde a la del “niño modelo”.

Asistencia escolar

1. *Muy mala*: absentismo prácticamente total, no asiste ningún día o casi ningún día al colegio o a la guardería.

2. *Mala*: no asiste al colegio o a la guardería la tercera parte de los días.
3. *Regular*: no asiste al colegio o a la guardería una semana, o más, por trimestre, pero sin llegar a estar ausente la tercera parte de los días.
4. *Buena*: absentismo escolar inferior a 7 días por trimestre.
5. *Muy buena*: ninguna falta de asistencia durante el período de tiempo analizado.

Aprendizaje

1. *Muy malo*: aprendizaje nulo, incluso con impresión de pérdida de lo adquirido, si ello es posible.
2. *Malo*: aprendizaje escaso, casi imperceptible, pero sin matices regresivos.
3. *Regular*: aprendizaje discreto, pero evidente y mantenido, aunque con lentitud en las adquisiciones.
4. *Buena*: sin comentarios.
5. *Muy buena*: aprendizaje excelente, superior al medio de su clase, o al de su grupo de edad cronológica o de edad mental.

Autonomía

1. *Muy mala*: autonomía nula, dependencia total de los adultos para todo.
2. *Mala*: dependencia parcial, o sólo para algunas cosas.
3. *Regular*: dependencia escasa, e incluso “ficticia”, no debida a limitaciones reales, sino a sobreprotección familiar.
4. *Buena*: sin comentarios.
5. *Muy buena*: independencia en las actividades propias de la edad, pero con una habilidad excelente.

Relación social

1. *Muy mala*: nula relación social, aislamiento total.
2. *Mala*: tendencia frecuente al aislamiento, pero con relación ocasional dentro del medio familiar.
3. *Regular*: aislamiento ocasional, tanto dentro como fuera del entorno familiar.
4. *Buena*: sin comentarios.
5. *Muy buena*: con excelente relación social e intensa extroversión.

Frecuencia de crisis

1. *Muy mala*: más de 10 días con crisis durante el período de tiempo analizado.
2. *Mala*: con 6 a 10 días con crisis durante el período analizado.
3. *Regular*: con 2 a 5 días con crisis durante ese período.

Puntaje máximo: 30

- Buena: 24-30
- Regular: 13-23
- Mala: 6-12

D. ESCALA The Engel Epilepsy Surgery Outcome Scale (escala de resultado de cirugía de epilepsia Engel) (Modificada)

Clase	Definición	Subgrupos
I	Libre de crisis incapacitantes (excluido periodo postoperatorio, 1 mes)	A. Completamente libre de crisis después de la cirugía B. Sólo crisis parciales simples C. Algunas crisis después de la cirugía, pero libre de ellas desde al menos dos años D. Crisis generalizadas sólo con retirada de anticomieciales
II	Esporádicas crisis incapacitantes (casi libre de crisis)	A. Inicialmente libre de crisis, pero ahora esporádicas B. Esporádicas crisis desde la cirugía C. Crisis inicialmente más frecuentes, pero en los dos últimos años esporádicas D. Sólo crisis nocturnas
III	Mejoría significativa	A. Reducción significativa del número de crisis B. Intervalos prolongados libres de crisis por un tiempo superior a la mitad del periodo de seguimiento, pero no superior a dos años
IV	No mejoría significativa	A. Reducción significativa de las crisis (entre 50-90%) B. No cambio apreciable C. Empeoramiento de las crisis

E. Clasificación posquirúrgica de la ILAE

1. Sin crisis. No auras
2. Sólo auras
3. Entre 1-3 crisis al año con/sin auras (las auras se incluyan aparte)
4. De 4 días de crisis/año a un 50% de reducción de crisis sobre el número previo, con/sin auras
5. De reducción menor al 50% a un 100% de incremento de los días con crisis, con/sin aura
6. Más del 100% de aumento de días con crisis sobre la situación previa

