



UNIVERSIDAD
NACIONAL
DE COLOMBIA

Caracterización de pacientes pediátricos antes y después de la realización de cirugía de epilepsia: un enfoque en calidad de vida

Ana Maritza Bedoya Morales

Universidad Nacional de Colombia
Facultad de medicina, Departamento de Pediatría
Bogotá, Colombia
2021

Caracterización de pacientes pediátricos antes y después de la realización de cirugía de epilepsia: un enfoque en calidad de vida

Ana Maritza Bedoya Morales

Tesis o trabajo de investigación presentada(o) como requisito parcial para optar al título
de:

Especialista en Neuropediatría

Directora:

Angélica María Uscátegui Daccarett, MD, MSc

Línea de Investigación:

Línea de investigación en epilepsia

Grupo de Investigación:

Grupo de investigación Neuroped UNAL

Universidad Nacional de Colombia
Facultad, Departamento de Pediatría
Bogotá, Colombia

2021

A mi madre, mujer admirable, fuerte, valiente, fortalecida en la fe, quien siempre estuvo a mi lado a lo largo de este proceso, es mi gran ejemplo de vida y ahora junto a mi otro angelito me acompaña desde el cielo.

A mi hermana y sobrina por estar siempre presentes y ser mi soporte.

A mi padre por su compañía.

A Dios por guiarme y acompañarme siempre.

Agradecimientos

Agradezco a UNIEPILEPSIAS por permitirme el desarrollo de este trabajo. A la doctora Angélica Uscátegui Daccarett por su acompañamiento durante este proceso. También a mis docentes y compañeras de residencia, quienes me han apoyado a lo largo de la residencia. A mi familia que ha sido mi soporte y me han alentado a continuar.

Resumen

Caracterización de pacientes pediátricos antes y después de la realización de cirugía de epilepsia: un enfoque en calidad de vida

Introducción: La epilepsia es una patología importante con consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales, entre un 10-20% de los pacientes serán refractarios a manejo farmacológico, el pobre control de crisis epilépticas tiene un impacto negativo para el individuo y su familia, generando un compromiso en la calidad de vida. Dentro de las opciones de tratamiento se encuentra la cirugía de epilepsia, que busca impactar de forma integral en los pacientes.

Objetivo: Determinar el impacto en calidad de vida de los niños y adolescentes con epilepsia refractaria que han sido tratados con cirugía de epilepsia, usando como herramienta de medición la escala ECANIVAE-LICCE.

Metodología: Estudio observacional, se revisaron las historias clínicas de los pacientes pediátricos ingresados al programa de cirugía de epilepsia entre enero de 2017 y diciembre de 2019, se evaluó la escala ECANIVAE-LICCE pre y postquirúrgica.

Resultados: Se analizaron 24 pacientes, 91,7% con un síndrome epiléptico focal, 100% con alteraciones en neuroimágenes, en promedio requirieron el uso de 3 medicamentos de forma simultánea, el 37,5% recibieron intervenciones no farmacológicas, la mediana de edad al momento de la cirugía fue de 10.5 años, 54,2% de los pacientes quedaron libres de crisis posterior a cirugía. Continuaban con igual puntuación en la escala de calidad de vida el 54,2%, estaban en peor condición el 25% y con una mejor condición que previo a la intervención el 20,8%.

Conclusiones: Los pacientes evaluados lograron disminución en la frecuencia de crisis posterior a la intervención quirúrgica, sin embargo esto no influyó en la modificación de la escala de calidad vida.

Palabras clave: Epilepsia; pediatría, cirugía de epilepsia; calidad de vida.

Abstract

Characterization of pediatric patients before and after epilepsy surgery: a focus on quality of life

Introduction: Epilepsy is an important pathology with neurobiological, cognitive, psychological and social consequences, between 10-20% of patients will be refractory to pharmacological management, poor control of epileptic seizures has a negative impact on the individual and their family, generating a commitment to quality of life. Among the treatment options is epilepsy surgery, which seeks to have a comprehensive impact on patients.

Objective: To determine the impact on the quality of life of children and adolescents with refractory epilepsy who have been treated with epilepsy surgery, using the ECANIVAE-LICCE scale as a measurement tool.

Methodology: Observational study, the medical records of pediatric patients admitted to the epilepsy surgery program between January 2017 and December 2019 were reviewed, the pre and post-surgical ECANIVAE-LICCE scale was evaluated.

Results: 24 patients were analyzed, 91.7% with a focal epileptic syndrome, 100% with neuroimaging alterations, on average they required the use of 3 drugs simultaneously, 37.5% received non-pharmacological interventions, the median age at the time of surgery, it was 10.5 years, 54.2% of the patients were seizure-free after surgery. 54.2% continued with the same score on the quality of life scale, 25% were in a worse condition and 20.8% were in a better condition than before the intervention.

Conclusions: The evaluated patients achieved a decrease in the frequency of seizures after the surgical intervention, however it did not influence the modification of the quality of life scale.

Keywords: Epilepsy; pediatrics, epilepsy surgery; quality of life.

Contenido

	Pág.
Resumen	IX
Lista de figuras	XV
Lista de tablas	XVI
Lista de Símbolos y abreviaturas	XVII
Introducción	1
1. Capítulo 1: Justificación	3
2. Capítulo 2: Marco Teórico	5
2.1 Definición de epilepsia	5
2.2 Definición de epilepsia médicamente refractaria o intratable y sus consecuencias clínicas	5
2.3 Manejo de la epilepsia refractaria	6
2.4 Cirugía de epilepsia	7
2.5 Epilepsia y calidad de vida.....	10
2.6 Cirugía de epilepsia y calidad de vida	11
2.7 Escalas de valoración de calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica con epilepsia.....	13
3. Capítulo 3: Objetivos	16
3.1 Objetivo general.....	16
3.2 Objetivos específicos	16
4. Capítulo 4: Metodología	17
4.1 Tipo de estudio	17
4.2 Población de estudio.....	17
4.3 Criterios de inclusión.....	17
4.4 Criterios de exclusión.....	17
4.5 Diseño muestral	18
4.6 Instrumento utilizado para evaluación de calidad de vida	18
4.7 Instrumento de recolección de la información	18
4.8 Aspectos operativos.....	18
4.9 Variables del estudio.....	18
4.10 Programa a utilizar para análisis de datos.....	18
4.11 Plan de análisis de la información	19
4.12 Recursos.....	19
4.12.1 Recurso humano.....	19
4.12.2 Recursos físicos.....	19
4.12.3 Costos	20
4.13 Cronograma	20
5. Capítulo 5: Consideraciones éticas	21
6. Capítulo 6: Resultados	23

7. Capítulo 7: Discusión	28
7.1 Limitaciones.....	31
7.2 Perspectivas.....	31
8. Capítulo 8: Conclusiones	32
A. Anexo: Formato de recolección de la información	35
B. Anexo: Consentimiento informado verbal	39
C. Anexo: Cuadro operacional de variables	41
D. Anexo: Escala calidad de vida ECANIVAE-LICCE	44
Bibliografía	55

Lista de figuras

	Pág.
Figura 6-1: Diagrama circular de las intervenciones no farmacológicas prequirúrgicas.....	24
Figura 6-2: Diagrama de barras de la frecuencia de crisis epilépticas pre y post-quirúrgica (datos en porcentaje)	26

Lista de tablas

Tabla 4-1: Costos de la investigación.....	20
Tabla 4-2: Cronograma de actividades	20
Tabla 6-1: Presentación de comorbilidades	24
Tabla 6-2: Tipo de intervenciones quirúrgicas realizadas	25
Tabla 6-3: Hallazgo histopatológico en biopsia de tejido	25
Tabla 6-4: Puntajes de escala de calidad de vida ECANIVAE-LICCE pre y post-quirúrgico	27

Lista de abreviaturas

Abreviaturas

Abreviatura	Término
<i>ACTH</i>	Hormona adenocorticotrópica
<i>CAVE</i>	Escala de calidad de vida del niño con epilepsia
<i>EEG</i>	Electroencefalograma
<i>ECANIVAE</i>	Escala de calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia
<i>ECAVIPEP</i>	Escala de calidad de vida del paciente epiléptico pediátrico
<i>FDG-PET</i>	Tomografía por emisión de positrones-Fluorodesoxiglucosa
<i>GABA</i>	Ácido gamma aminobutírico
<i>GLUT1</i>	Transportador de glucosa tipo 1
<i>IC</i>	Intervalos de confianza
<i>LICCE</i>	Fundación Liga Central Contra la Epilepsia
<i>OMS</i>	Organización Mundial de la Salud
<i>OR</i>	Odds ratio
<i>QOLCE</i>	Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire
<i>QOLIE</i>	Quality of Life in Epilepsy
<i>TDHA</i>	Trastorno por déficit de atención e hiperactividad
<i>SPECT</i>	Tomografía computarizada por emisión de fotón único
<i>VNS</i>	Estimulación del nervio vago

Introducción

La epilepsia es definida por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) como un trastorno cerebral caracterizado por la predisposición permanente a generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales del mismo (1), que presenta una alta prevalencia a nivel mundial; para Colombia en 2006 se encontró una prevalencia de 10.3 por cada 1000 habitantes, de los cuales el 71% presentaron la enfermedad antes de los 18 años y el 28% antes de los 6 años (2).

El manejo inicial de los pacientes con epilepsia será farmacológico. La selección del medicamento dependerá de las características del paciente (tipo de crisis o síndrome epiléptico, comorbilidades, uso de otros medicamentos), buscando lograr un control total o una reducción significativa de las crisis. Sin embargo, de los niños con epilepsia, aproximadamente entre el 30-40% serán refractarios al manejo farmacológico (3,4), definido como el fracaso de 2 medicamentos antiepilépticos, apropiados para el tipo de epilepsia, en dosis adecuadas y tolerados (ya sea en monoterapia o combinación) para lograr estar libre de crisis (5). En niños con encefalopatías epilépticas y otras epilepsias generalizadas o epilepsias focales con alta frecuencia ictal al inicio de su enfermedad, pueden tener una mayor prevalencia de farmacoresistencia.

El pobre control de crisis en el cerebro en desarrollo tiene un impacto devastador tanto para el individuo como para su familia, alteraciones progresivas en el funcionamiento cognitivo, neurodesarrollo, diferentes aspectos del funcionamiento social, realización de actividades básicas de la vida diaria, complicaciones psiquiátricas (ansiedad, depresión), incluso incremento en la mortalidad (6). Esto genera un compromiso en la calidad de vida, tanto del paciente como de su familia.

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

inquietudes. Este concepto integra la salud física del paciente, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales y con el entorno (7).

Dentro de las opciones de manejo en pacientes con epilepsia refractaria, la ILAE recomienda que niños con crisis no controladas con manejo médico (falla de 2 o 3 fármacos apropiados) o incapacitantes (incluyendo efectos adversos de los medicamentos), deben ser evaluados en un centro de epilepsia para definir si son candidatos para la realización de manejo quirúrgico, la meta de la cirugía en niños es lograr control de crisis con el potencial de un beneficio adicional: mejoría en el neurodesarrollo (8).

La cirugía de epilepsia busca tener un impacto significativo en calidad de vida, prevenir las consecuencias deletéreas que tienen sobre el cerebro las crisis epilépticas repetidas y permitir el uso de dosis menores de medicamentos antiepilépticos o su discontinuación, así como mejorar cognición y comportamiento, tener un efecto positivo en rehabilitación (9). Para poder estimar este impacto, es necesario la aplicación de escalas que valoren la calidad de vida relacionada con la salud en niños, las cuales deben tener la capacidad de variar a través del tiempo, ser multidimensionales, tener calificación de aspectos subjetivos, estar en español y validada en la población a estudio, permitiendo que la información obtenida sea confiable. En Colombia contamos con la escala ECANIVAE-LICCE que permite realizar una evaluación integral de la calidad de vida en niños con epilepsia incluyendo la esfera biológica, psicológica, social y escolar/laboral (10).

El presente estudio busca evaluar la calidad de vida de los niños que ingresan a un programa de cirugía de epilepsia, antes y después de la realización de una intervención quirúrgica, para determinar el impacto de esta, ya que se tiene poca información sobre los resultados postquirúrgicos en la población pediátrica colombiana.

1. Capítulo 1: Justificación

Los niños con epilepsia intratable medicamente han mostrado tener más problemas con la asistencia escolar, el funcionamiento adaptativo, lo que puede reducir el nivel académico, dificultades en relaciones sociales y llevar a estrés familiar, lo que en general reduce la calidad de vida (11).

La cirugía de epilepsia tiene el potencial de tener un impacto significativo en calidad de vida, reduciendo la frecuencia de crisis o logrando pacientes libres de ellas. Se ha demostrado que las intervenciones quirúrgicas tempranas mejoran significativamente el control de las crisis y tienen un efecto positivo hasta del 90,6% de mejoría en la calidad de vida (a nivel cognitivo, comportamental y en funcionamiento social) (3,12).

Dentro de los predictores de buenos resultados postquirúrgicos, se encuentran crisis de corta duración, nivel de control de crisis previo a la intervención y para peor pronóstico, mayor edad al momento de la intervención y mayor duración de la epilepsia (13).

Estar libre de crisis epilépticas o lograr una reducción sustancial en la frecuencia crisis ha mostrado ser un factor determinante más importante en calidad de vida luego de cirugía de epilepsia; pacientes sometidos a intervenciones quirúrgicas tienen mayores puntajes en escalas de calidad de vida que los que no reciben intervención (3,6,8,12,14).

La evaluación de la calidad de vida relacionada con la salud refleja aspectos subjetivos de la vida después de la cirugía y complementa de forma integral, no solo los cambios que ocurren a nivel de aspectos biológicos específicos como el control de crisis. Existen reportes de mejoría en lenguaje, atención y memoria, que no dependen del control completo de crisis luego de la cirugía de epilepsia; los efectos adversos de la cirugía o las

expectativas insatisfechas después de la intervención pueden contribuir a bajos puntajes en escalas de calidad de vida incluso en pacientes con adecuado control de crisis (12). La interpretación de los cambios en los puntajes de escalas de calidad de vida antes y después de la intervención quirúrgica debe evaluar los aspectos multidimensionales del paciente, como por ejemplo la posibilidad de participar en actividades sociales que antes no eran posibles, adaptarse a una vida sin crisis epilépticas, disminuir o eliminar el uso de medicamentos, lo que permite a los niños y adolescentes percibirse ellos mismos más normales (11,14).

Múltiples escalas han sido diseñadas para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud, como marcador fundamental de la efectividad de las diferentes intervenciones que se tienen sobre las patologías a estudio. Cada escala debe ser específica para la población a evaluar, tanto en patología, edad, idioma, influencia cultural y estar validada para asegurar su confiabilidad. Si no se hace una valoración integral del paciente no se puede determinar el impacto multidimensional que tienen las intervenciones realizadas (7,9–13,15).

La escala ECANIVAE-LICCE permite evaluar todos los aspectos que forman parte integral en la calidad de vida de los niños y adolescentes con epilepsia. Esta escala ha sido validada para niños entre 0 años y 17 años 11 meses, con una consistencia interna con un α de Cronbach >0.7 , una correlación de Pearson que supera el límite aceptado como bueno > 0.7 y un coeficiente de Spearman excelente >0.9 (10).

Con la información que se busca obtener en este estudio se podrá conocer el impacto que tiene las intervenciones quirúrgicas en epilepsia sobre la calidad de vida de los pacientes que ingresan al programa de cirugía de epilepsia y las posibles variables que influyen en estos puntajes.

2. Capítulo 2: Marco Teórico

2.1 Definición de epilepsia

La epilepsia es una enfermedad frecuente, definida por la ILAE como un trastorno cerebral, caracterizado por la aparición de crisis epilépticas en las que se presenta una sincronía anormal y excesiva de la actividad neuronal, con un inicio y terminación clara, con múltiples manifestaciones clínicas; asociado con alteraciones neurobiológicas, psicológicas, cognitivas y sociales (1). Se consideraron como condiciones para definir la epilepsia que las personas presentaran al menos 2 crisis no provocadas (o reflejas) separadas por más de 24 horas, una crisis no provocada (o refleja) y tener una probabilidad de por lo menos el 60% de recurrencia de crisis o el diagnóstico de un síndrome epiléptico (16). Desde el 2001, la ILAE realizó una clasificación de la epilepsia en cinco ejes, con una modificación en el 2017 donde la se organizó en múltiples niveles: I. tipo de crisis epiléptica, II. Tipo de epilepsia, III. Síndrome epiléptico, IV. Etiología y V. comorbilidades, como lo son discapacidad intelectual, enfermedades psiquiátricas como trastorno del espectro autista, depresión, trastornos de conducta, parálisis cerebral, trastorno del movimiento y del sueño, entre otros (17,18). El tener una clasificación adecuada de la epilepsia del paciente permite una mejor elección del manejo farmacológico mejorando el pronóstico (5).

2.2 Definición de epilepsia médicamente refractaria o intratable y sus consecuencias clínicas

La epilepsia médicamente refractaria puede definirse como el fracaso de dos medicamentos antiepilépticos adecuados para el tipo de epilepsia, en dosis apropiada, en monoterapia o en combinación para lograr estar libre de crisis epilépticas(5). Encontrando una prevalencia de epilepsia intratable entre el 30 al 40% de los pacientes con diagnóstico de epilepsia (4). En la población pediátrica con epilepsia generalizada de etiología secundaria o encefalopatías epilépticas, y en epilepsias focales una alta frecuencia ictal, se encuentra una mayor tendencia a desarrollar refractariedad farmacológica en etapas tempranas de la enfermedad (3,6).

No lograr control de las crisis epilépticas en el cerebro en desarrollo puede generar alteraciones en la funcionalidad normal e incrementa el riesgo de déficit cognitivo, sobre todo si se trata de una encefalopatía epiléptica (6,8). En 2007 Cormack encontró en

pacientes pediátricos con epilepsia intratable del lóbulo temporal que el 82% de los pacientes con inicio de crisis antes del año de edad presentaron discapacidad cognitiva (Coeficiente intelectual <70) comparado con 12% en niños con inicio de crisis a los 5 años o más, lo que indica que a menor de edad inicio de la epilepsia existe mayor riesgo de desarrollar discapacidad cognitiva (19). Lo que estará en relación con alteraciones en la cognición y el funcionamiento en general de la población con epilepsia, en el 40-50% de los niños con epilepsia refractaria se han descrito dificultades retraso del neurodesarrollo, dificultades de aprendizaje, comorbilidades psiquiátricas como depresión, ansiedad, trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH), teniendo un impacto negativo en el paciente con epilepsia y su familia. Los pacientes con epilepsia refractaria requieren manejo con múltiples fármacos antiepilépticos, incrementando el riesgo de efectos adversos, en muchos casos sin lograr control de crisis, requiriendo de forma frecuente consultas medicas e ingresos al servicio de urgencias; impactando también en la economía familiar, no solo por los costos del manejo medico, sino que también necesitan disponibilidad permanente de un cuidador, en muchos casos uno de los padres debe abandonar el trabajo lo que esta en relación con el compromiso en la calidad de vida de esta población y su familia; a pesar de los manejo actuales la mortalidad, la mortalidad es mayor en personas con epilepsia por causas como la muerte súbita inesperada en la epilepsia (SUDEP), accidentes, neumonía, enfermedad vascular, entre otros (6,8,20,21).

2.3 Manejo de la epilepsia refractaria

Dentro de las metas en el manejo de los pacientes pediátricos con epilepsia refractaria se incluye lograr control de crisis con los mínimos efectos adversos del manejo farmacológico logrando mejoraría en la calidad de vida. Dentro de las estrategias terapéuticas se incluye manejo farmacológico, cirugía de epilepsia, terapias alternativas (dieta cetogénica, corticoides, entre otros)(3).

La selección del manejo farmacológico debe estar basado en las características del paciente (edad, genero, comorbilidades, uso de otros medicamentos), tipo de crisis epilépticas o síndrome epiléptico, medicamentos previamente usados (teniendo en cuenta respuesta clínica y efectos adversos), evitando usar un número excesivo de medicamentos que puede alterar la relación riesgo/beneficio, ya que menos del 5-10% de niños con

epilepsia refractaria lograra control de crisis con el uso posterior de medicamentos antiepilépticos (3,22).

Las terapias alimentarias incluyendo la dieta cetogénica que tiene un aporte alto en grasas, bajo en carbohidratos y con restricción de proteína, se considera un manejo no farmacológico para la epilepsia refractaria en niños, como el síndrome de West, el síndrome de Ohtahara y se considera el manejo de elección para enfermedades metabólicas como el síndrome de deficiencia del transportador de glucosa tipo 1 (GLUT1) y la deficiencia de la piruvato deshidrogenasa; contraindicada en defectos de la beta oxidación, deficiencia de carnitinas y porfiria (3,23,24). Con este manejo se ha descrito reducción hasta del 50% de la frecuencia de crisis epilépticas en el 38% de pacientes con epilepsia refractaria con edades entre 2 y 16 años (24). Dentro de los efectos adversos se incluyen gastrointestinales (constipación, diarrea, dolor abdominal, emesis, pancreatitis), astenia, acidosis, hiperuricemia, cálculos renales, prolongación del intervalo QT, retraso del crecimiento, deficiencias nutricionales (déficit de vitamina D, deficiencia de selenio, hipomagnesemia, hipocalcemia) (3,23,24). Dado que los aportes de micronutrientes son insuficientes se recomienda el uso de suplementos (23). La dieta modificada de Atkins, la dieta de bajo índice glucémico y la dieta cetogénica incluyendo triglicérido de cadena media también se han usado para el manejo de epilepsia refractaria (3).

El uso de esteroides como la hormona adrenocorticotrópica (ACTH), la metilprednisolona y la prednisolona, se ha reservado para el manejo de tipos específicos de epilepsia, como en el síndrome de West, síndrome de Landau-Kleffner, síndrome de Lennox-Gastaut, síndrome de Doose; su mecanismo de acción aún se desconoce, se considera que puede estar en relación con neurotransmisores como el ácido gamma aminobutírico (GABA) y la serotonina. Estudios han mostrado mejoría en el control de crisis epilépticas hasta en el 59% de los pacientes, se ha descrito mayor control en pacientes con varios tipos de crisis que con un solo tipo. Entre los efectos adversos se incluyen incremento en el riesgo de infecciones, supresión del eje hipotálamo-hipófisis-suprarrenal, alteración electrolítica, hipertensión arterial, aumento de peso, psicosis, atrofia cerebral (25,26).

2.4 Cirugía de epilepsia

La ILAE recomienda que los pacientes pediátricos que han usado 2 o 3 medicamentos antiepilépticos y continúan sin control de crisis epilépticas o con crisis incapacitantes

(incluidos los efectos secundarios de los medicamentos), pacientes cuya epilepsia no pueda ser clasificada como un síndrome electro-clínico claro, pacientes con crisis lateralizadas o focales o en quienes la resonancia magnética revela una lesión susceptible de resección quirúrgica, sean evaluados en un programa de cirugía de epilepsia (3,6,8). La principal meta de la cirugía de epilepsia es proporcionar libertad de crisis epilépticas a largo plazo. Otros resultados incluyen la mejora del potencial de desarrollo o la capacidad cognitiva, el manejo de las dificultades conductuales y psicosociales y la mejoría en la calidad de vida tanto en el paciente como en su familia (13,14,20,27).

Durante la evaluación prequirúrgica, se requiere de la realización de un electroencefalograma (EEG) interictal y un video-electroencefalograma registrando los eventos ictales. El uso de electrodos invasivos se considerara solo cuando otros métodos no sean conclusivos para localizar la zona epileptogénica, dados sus potenciales efectos adversos (8,28). Se requiere de una resonancia magnética nuclear con un protocolo específico de epilepsia con el que se pueda adquirir volúmenes óptimos para la evaluación visual y datos de entrada ideales para poder realizar el procesamiento posterior, teniendo en cuenta que en el periodo crítico entre los 6 meses y 2 años la mielinización aun es incompleta y puede presentar dificultades para localizar posibles lesiones como displasias corticales focales. La recomendación actual es el uso de neuroimagen armonizada de secuencias estructurales de epilepsia (HARNES-MRI de su sigla en Inglés), que permita la identificación de una lesión epileptogénica y realizar la planeación pre-quirúrgica de la posible intervención (8,28–30). Las neuroimágenes funcionales como la resonancia funcional, SPECT ictal y FDG-PET interictal, pueden ser útiles para determinar la lateralización y localización del foco epileptógeno (8,28). Los pacientes pediátricos en evaluación por el programa de cirugía de epilepsia, requieren una valoración neuropsicológica y de desarrollo adecuada para su edad, realizada por personal entrenado para trabajar con niños, pre y post-quirúrgica, aunque a diferencia de los adultos en niños pequeños, esta valoración puede no contribuir con la localización o lateralización de las crisis, es muy importante para detectar déficit previos y comorbilidades psiquiátricas (Trastorno del espectro autista, TDAH), informar del riesgo de déficit post-quirúrgicos, evaluar los resultados a largo plazo de las intervenciones, dar educación e incluso planear programas de habilitación-rehabilitación (8,28,31,32).

La epilepsia en la que con más frecuencia se realiza manejo cirugía resectiva es la epilepsia del lóbulo temporal asociada con esclerosis del hipocampo en los adultos, en niños las displasias corticales y las lesiones ocupantes de espacio (13,20). Uno de los criterios para evaluar el éxito de la cirugía ha sido estar libre de crisis por lo menos 1 año al último seguimiento independientemente del esquema farmacológico de antiepilépticos, en adultos revisiones sugieren que hasta el 66-70% de los pacientes posterior a resección del lóbulo temporal quedan libres de crisis durante un periodo de seguimiento menor a 5 años y un 41-79% luego de más de 5 años; en niños los resultados difieren debido a las diferentes formas de epilepsia que incluyen síndromes mucho más heterogéneos, en la población pediátrica la epilepsia del lóbulo temporal corresponde aproximadamente del 8 al 29% de todos los procedimientos quirúrgicos se ha descrito libertad de crisis en el 58-78% de los pacientes y del 54 al 66% en resecciones extra-temporales, siendo menor el control de crisis en pacientes con resecciones multilobares. Posterior a la realización de hemisferectomía en niños hasta el 43-79% logran control de crisis. La callosotomía es un procedimiento de desconexión usado con fines paliativos, logrando reducción del 80% de crisis epilépticas tipo atonías, crisis tónicas generalizadas y tónico-clónicas generalizadas y hasta 50% de las mioclonías, ausencias y crisis focales (12,20). Se han asociado factores como la resección temporal unilobar, localización de una única lesión en las neuroimagenes, resección completa de la lesión y de la región con actividad epileptogénica registrada en el EEG, con un buen resultado post-quirúrgico y la presencia de crisis secundariamente generalizadas, distonía postictal y una mayor duración de la epilepsia previo a la intervención quirúrgica como factores predictores de resultados no satisfactorios, por lo que se sugiere que el manejo quirúrgico se realice lo más temprano posible (13,20).

Entre el 6 y 21% de los pacientes pediátricos en los que se realiza manejo quirúrgico de la epilepsia requerirán una segunda intervención, siendo más común por una resección incompleta de la lesión epileptogénica. Hasta un 10% de los pacientes pediátricos presentaran secuelas posteriores a una resección focal, cuyo déficit corresponderá a la función del área reseçada, dentro de las que se incluyen hemiplejia, disfasia, cuadrantopsia y hemianopsias. La mortalidad relacionada con la intervención quirúrgica es mayor en la población pediátrica que en adultos, llegando hasta un 2% (20).

Dentro del manejo quirúrgico no resectivo se encuentra la terapia de estimulación del nervio vago (VNS) estimula el nervio vago izquierdo, transmitiendo el impulso eléctrico de forma ascendente hasta el núcleo del tracto solitario, con diseminación a regiones límbicas, autonómicas y reticulares y núcleos del tronco encefálico, que pueden generar cambios en diferentes sistemas de neurotransmisores. Su uso se recomienda como terapia adyuvante en pacientes con epilepsia refractaria no candidatos a manejo con cirugía resectiva, dentro de sus efectos adversos se incluyen infecciones, tos, disfagia, disfonía, aumento en la salivación (3). Estudios en pacientes con epilepsia refractaria en población pediátrica han mostrado disminución de la frecuencia ictal con el uso de VNS en más de un 50%, con descripciones hasta en el 79% de los pacientes con mejoría en la calidad de vida (33,34). También se ha descrito mejoría en el estado de alerta, estado postictal más corto, comunicación verbal, cambios de humor y logros escolares (35).

2.5 Epilepsia y calidad de vida

La calidad de vida relacionada con la salud incluye múltiples dominios (físico, psicológico, social, vocacional y económico), siendo más complejo que los conceptos tradicionales de salud y estado funcional (7,20). Las comorbilidades en neurodesarrollo, trastornos psiquiátricos y psicosociales, están influenciadas por la interacción de múltiples factores relacionados con la epilepsia, como los efectos en el cerebro en desarrollo de las crisis epilépticas repetitivas, el tiempo de duración de la epilepsia, de los medicamentos antiepilépticos, el estigma social, cuyo efecto en el funcionamiento psicosocial continuara durante la vida adulta (11,20,36).

En un estudio cualitativo en niños y adolescentes con epilepsia medicamento intratable se encontró un impacto negativo en la calidad de vida, en el aspecto físico la fatiga excesiva se consideró una barrera para las actividades tanto académicas como sociales; en el aspecto emocional la preocupación por la imprevisibilidad de las crisis epilépticas generó angustia, en el ámbito social la percepción de aislamiento social, a nivel cognitivo el aprendizaje discontinuo como factor interferente en el rendimiento académico, los jóvenes percibieron las crisis epilépticas como la principal barrera para sentirse “normal”, por lo que el desarrollo de estrategias de manejo multidisciplinario deben buscar mejorar estas experiencias negativas (36).

2.6 Cirugía de epilepsia y calidad de vida

Una reducción más temprana de la carga de la epilepsia crónica debería conferir un beneficio psicosocial y mejorar la calidad de vida de los niños, además, se esperaría que la intervención quirúrgica a una edad más temprana tenga un papel más importante en la prevención de la regresión cognitiva que en pacientes de edad avanzada (8,9,20). Se ha mostrado mejoría en neurodesarrollo hasta en 57% de los pacientes en los que se realiza hemisferectomía, aunque en un porcentaje importante se ha encontrado ausencia de deterioro de este. Estudios que comparan pacientes después de la cirugía de epilepsia con aquellos manejados médicamente muestran mejoría en la calidad de vida, satisfacción, bienestar psicosocial general, mejoría en los puntajes de ansiedad, depresión y del estado funcional con la cirugía, teniendo relación con el tiempo libre de crisis epilépticas (9,12,20,37–43). Por lo que se interpreta que los pacientes que logran libertad de crisis epilépticas muestran mayor mejoría en las evaluaciones de calidad de vida que aquellos que no logran control de crisis (44).

En un estudio realizado en Suecia con datos del Registro nacional sueco de cirugía de epilepsia, en pacientes mayores de 16 años, se encontró que los pacientes libres de crisis posterior a la intervención quirúrgica en seguimiento a 2 años, presentaron disminución en los niveles de ansiedad, sin embargo solo la mitad tuvieron mejoría significativa en las escalas de calidad de vida, por lo que el estar libre de crisis no es garantía de mejoría en la percepción de bienestar (37), otro estudio realizado con pacientes en Canadá encontró que el estar libre de crisis tuvo disminución en las puntuaciones de depresión y ansiedad y esto fue lo que se relacionó con mejoría en la calidad de vida relacionada con la salud, por lo que consideraron que el control de crisis puede jugar un papel secundario (45). Spencer y colaboradores realizaron un estudio prospectivo multicéntrico incluyendo 396 pacientes a los que se les realizó cirugía de epilepsia resectiva, describieron que los cambios en la escala de calidad de vida se estabilizan después de 2 años y no están relacionados con la duración de la epilepsia, la duración de la epilepsia medicamente intratable o el uso continuo de medicamentos (27). En pacientes pediátricos entre los 8 y 16 años a los que se les realizaron cirugías resectivas y paliativas, se encontró mejoría la calidad de vida relacionada con la salud, sobre todo en la realización de actividades sociales y físicas, siendo mayor en pacientes que lograron mejor control de crisis, aunque no se presentó mejoría en el funcionamiento psicológico ni intelectual, sugiriendo que en la población pediátrica se puede experimentar mejoras significativas en la calidad de vida

después de la cirugía de epilepsia, incluso cuando no se producen cambios en el funcionamiento neuropsicológico (11), siendo este un hallazgo similar encontrado en una revisión sistemática de pacientes adultos llevados a cirugía de epilepsia donde se encontró que los dominios psicosocial y físico mejoraron con mayor frecuencia (entre el 91-95%), mientras que la limitación en los roles y la cognición mejoraron con menos frecuencia (63 y 78% respectivamente), dentro de los determinantes postoperatorios relacionados con mejoría en la calidad de vida se describieron el control de crisis epilépticas, la disminución de los efectos adversos de los medicamentos antiepilépticos y mejoría de la función psicológica (46), en un estudio realizado en Corea del sur se encontraron datos similares de impacto en la calidad de vida, sin embargo con diferencia en el tiempo de presentación desde el momento de la realización de la intervención quirúrgica, a los 6 meses postquirúrgico fue importante para los pacientes el estar libre de crisis y en el seguimiento a 2 años se encontró que el determinante en la mejoría en calidad de vida fue el número de medicamentos antiepilépticos usados para ese momento (47).

En un estudio con seguimiento a 14 años de pacientes a los que se les realizó cirugía de epilepsia y pacientes no operados, se encontraban libre de crisis epilépticas el 75% de los pacientes operados versus 33% en los no operados, todos los pacientes operados presentaron disminución en la frecuencia o severidad de las crisis; a los 2 años de seguimiento los pacientes no operados presentaron ansiedad posible o probable en un 37.5% vs un 11% en los operados, depresión se encontró en el 4% de los operados y en el 25% de los no operados, en el seguimiento a los 14 años presentaron ansiedad 29% de los no operados vs 18% de los operados y los puntajes de depresión fueron del 8% en ambos grupos. El 98% de los pacientes operados libres de crisis y el 88% de los operados no libres de crisis consideraron la cirugía en general beneficiosa (14). Hussan y colaboradores, realizaron el seguimiento de 361 pacientes posterior a cirugía de epilepsia a 26 años encontrando que el 48% de los pacientes se encontraban en la clase I de la escala de Engel (libres de crisis incapacitantes), al preguntarles por la diferencia de la calidad de vida post-quirúrgica y prequirúrgica el 72% refirió que fue mucho mejor posterior a la cirugía, una mejor clase en la escala de Engel se asoció con un mejor puntaje en la escala de calidad de vida, por lo que se consideró que los efectos de la cirugía de epilepsia se mantienen durante décadas y se correlacionan con una mejor calidad de vida (48).

Un estudio multicéntrico en pacientes adultos tratados quirúrgicamente para manejo de epilepsia del lóbulo temporal medicamente intratable, buscaba evidenciar empeoramiento de la calidad de vida posterior a la intervención quirúrgica, realizando seguimiento a 2 y 5 años, encontrando que luego de la intervención quirúrgica la calidad de vida relacionada con la salud mejoró o permaneció estable en los pacientes libres de crisis incluso con pérdida de la memoria posterior a la intervención, pero la calidad de vida empeoró cuando los pacientes presentaron pérdida de memoria y persistencia de crisis (49).

Los padres de niños con enfermedades crónicas, incluyendo la epilepsia, presentan disminución en los dominios de calidad de vida, mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión al ser comparados con padres de controles sanos (50,51), al evaluar los cambios en calidad de vida relacionada con la salud posterior a la realización de cirugía de epilepsia de sus hijos entre 1 y 20 años se encontró una disminución en el componente físico cuando se logró una reducción en los fármacos antiepilépticos de los niños y una disminución de los puntajes de depresión cuando se logró control de crisis epilépticas, al igual que mejoría en las tasas de empleo a tiempo completo (15), la mejoría de la relación con los padres puede estar en relación con cambios de comportamiento hacia los hijos ya se tiene un comportamiento sobreprotector y de observación excesiva en los niños con epilepsia y cuando se logra libertad de crisis epilépticas luego de la intervención quirúrgica mejora la relación familiar la comunicación y se logra disminución de los conflictos, por lo que el éxito de la cirugía de epilepsia tiene un impacto positivo en la calidad de vida no solo del paciente sino también de su familia (52,53).

2.7 Escalas de valoración de calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica con epilepsia

En los últimos años ha surgido la necesidad de evaluar la calidad de vida relacionada con la salud como una medida del resultado de una intervención médica. Desde 1992 la ILAE concluyó que la población con epilepsia requería una medida específica de calidad de vida, por lo que desarrollaron la escala Quality-of-Life in Epilepsy (QOLIE), dando información importante no solo en medidas de control de crisis y mejoría en la cognición. Dada esta creciente necesidad se iniciaron los procesos de validación para poblaciones específicas asegurando su confiabilidad, como primer paso tener la escala en idioma Español, por lo que se realizó la validación de la QOLIE-31 a este idioma (54), sin embargo solo es válida para adultos se requiere que los parámetros a evaluar sean acordes a la edad de los

pacientes, por lo que valorar específicamente la calidad de vida relacionada con la salud en población pediátrica con epilepsia permite obtener información con mayor confiabilidad y sensibilidad, incluyendo dominios como función física, cognición, comportamiento, función social, actitudes y percepciones de salud (55).

Se desarrolló una escala específica para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en niños con epilepsia entre los 4 y 18 años, denominada Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire (QOLCE) incluyendo cinco dominios de la función de la vida: función física, función social, cognición, bienestar emocional y conductual; demostrando que este instrumento es una medida confiable, sensible y válida de las diferencias en la epilepsia y puede ser una medida viable del resultado médico o quirúrgico para niños con epilepsia, adaptada para Estados Unidos y Australia (55–57).

En español y para ser aplicada en niños con epilepsia se diseñó en España la Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE) evaluando los ítems conducta, asistencia escolar, aprendizaje, autonomía, relación social, frecuencia de crisis, intensidad de las crisis, y opinión de los padres (58); de forma posterior en México se comparó la validez y consistencia de la escala CAVE con una nueva escala de calidad de vida de los pacientes pediátricos de 4 a 10 años con epilepsia denominada Escala de calidad de vida del paciente epiléptico pediátrico (ECAVIPEP) que evalúa los dominios relacionados con el desempeño en la vida diaria, valorando la asistencia escolar, aprendizaje, conducta, relación social, autonomía, intensidad de las crisis, frecuencia de crisis y opinión de los padres, encontrando una consistencia interna con un un valor del alfa de Cronbach de 0,673, por lo que se consideró que esta es una escala valida y consistente para la evaluación en niños con epilepsia (59).

En Colombia se diseñó y valido una escala para valorar la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia, denominada ECANIVAE-LICCE que evalúa 4 dominios: esfera biológica, esfera psicológica, esfera social y esfera escolar/laboral, dividida en 3 grupos etarios de 0 a 3 años, de 4 a 10 años y de 11 a 17 años; obteniendo una validez de constructo con una medida de la adecuación de la muestra de Kaiser-Meyer-Olkin superior a 0.5 en los tres grupos de edad y una prueba de esfericidad de Bartlett en los tres grupos de edad con una $p < 0.001$, también se realizó su comparación con la escala CAVE, encontrando una buena correlación entre las dos escalas para los tres grupos de edad. La

escala tiene una consistencia que oscila entre buena (entre 0.7 y 0.8) y excelente (entre 0.8 y 0.9), con un tiempo de diligenciamiento que es inferior a 7 minutos. Por lo que se considera que la escala ECAVINA-E LICCE, permite evaluar parámetros básicos de la calidad de vida relacionada con la salud, en pacientes pediátricos con epilepsia, ya que es una escala validada en población colombiana, fiable y de fácil aplicación (10).

3. Capítulo 3: Objetivos

3.1 Objetivo general

Determinar el impacto en calidad de vida de los niños y adolescentes con epilepsia refractaria que han sido tratados con cirugía de epilepsia, usando como herramienta de medición la escala ECANIVAE-LICCE, en una institución de referencia, durante el periodo comprendido entre enero de 2017 a diciembre de 2019.

3.2 Objetivos específicos

- Establecer las características sociodemográficas y clínicas de los niños y adolescentes ingresados al programa de cirugía de epilepsia.
- Comparar el cambio en la puntuación de la escala ECANIVAE-LICCE antes y después de la intervención quirúrgica.
- Relacionar las comorbilidades presentadas por el paciente con la modificación de la calidad de vida en el paciente manejado con cirugía de epilepsia.

4. Capítulo 4: Metodología

4.1 Tipo de estudio

Estudio observacional con componente descriptivo y analítico de tipo corte transversal.

4.2 Población de estudio

Niños y adolescentes con epilepsia refractaria que fueron valorados en el programa de cirugía de epilepsia de UNIEPILEPSIAS, durante el periodo de enero de 2017 a diciembre de 2019.

4.3 Criterios de inclusión

- Edad entre 0 y 17 años y 11 meses.
- Diagnóstico de epilepsia refractaria.
- Ingresados en el programa de cirugía de epilepsia durante el periodo de enero de 2017 a diciembre de 2019.
- Que hayan sido tratados con cualquier tipo de procedimiento quirúrgico para el tratamiento de la epilepsia.
- Que hayan diligenciado la escala de calidad de vida ECAVINAE-LICCE al ingreso y a los 6 meses de la intervención.

4.4 Criterios de exclusión

- Niños y adolescentes que no hayan diligenciado la escala ECANIVAE-LICCE.
- Que no sean candidatos a ningún tipo de manejo quirúrgico para la epilepsia.

4.5 Diseño muestral

Muestra por conveniencia de niños y adolescentes que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión.

4.6 Instrumento utilizado para evaluación de calidad de vida

Escala ECANIVAE-LICCE según grupo de edad correspondiente:

- 0 a 3 años.
- 4 a 10 años.
- 11 a 17 años y 11 meses.

4.7 Instrumento de recolección de la información

Diseño de instrumento de recolección de datos (Anexo A).

4.8 Aspectos operativos

- Identificación de pacientes: Se buscará pacientes con diagnóstico de epilepsia refractaria ingresados al programa de cirugía de epilepsia del centro UNIEPILEPSIAS, basados en los registros de la institución y las historias clínicas de los pacientes
- Los datos sociodemográficos, clínicos, y los resultados de la aplicación de la escala ECAVINA-E-LICCE (Anexo D) serán obtenidos a partir de la historia clínica institucional.
- Los datos que no puedan recolectarse de la historia clínica, serán diligenciados a través de llamada telefónica al paciente y/o acudiente del paciente

4.9 Variables del estudio

Ver tabla de descripción de variables en el Anexo C.

4.10 Programa a utilizar para análisis de datos

Se digitarán los datos en una hoja de cálculo de Microsoft Excel, cuya tabulación corresponderá a lo establecido en la definición para cada variable estudiada definido en el

instrumento de recolección de datos, de forma posterior se realizará un análisis estadístico con el programa Statistical Package for the Social Sciences (SPSS).

4.11 Plan de análisis de la información

Se realizará un análisis univariado de las variables cualitativas en términos de frecuencias absolutas y relativas, Se determinará la distribución de estas variables como normal o no normal con el uso de la prueba estadística de normalidad de Shapiro-Wilks, con lo cual se podrá definir para las variables de distribución no normal la mediana y los percentiles, y para las variables de distribución normal se definirá la media y sus desviaciones estándar.

Para el análisis bivariado de las variables cuantitativas se buscará su asociación tomando como significativa un valor de $p < 0.05\%$, la medida de asociación será el Odds ratio (OR), sobre el que se estimarán sus respectivos intervalos de confianza (IC) a 95%. Para estimar las asociaciones con variables cuantitativas se utilizará la prueba de Mann-Whitney U.

4.12 Recursos

4.12.1 Recurso humano

Para la investigación se requirió:

- Estudiante investigador
- Tutor
- Epidemiólogo

4.12.2 Recursos físicos

Para la realización del estudio se usaron los siguientes componentes físicos:

- Computador con acceso a internet
- Papelería (hojas y lapiceros)
- Acceso al archivo de historias clínicas en físico

4.12.3 Costos

Tabla 4-1: Costos de la investigación

Recursos humanos	Investigador principal	2.000.000
	Tutor	2.000.000
	Epidemiólogo	2.000.000
Recursos físicos	Transporte	400.000
	Papelería	200.000
	Difusión de la información	1.000.000
Total		7.600.000

4.13 Cronograma

Tabla 4-2: Cronograma de actividades

	Mes 1-3	Mes 4-7	Mes 8-12	Mes 13-15	Mes 15-20	Mes 20-24	Mes 25-28
Selección de la idea de investigación							
Escritura del protocolo							
Revisión y ajuste del protocolo							
Sometimiento y aprobación al comité de ética							
Recolección de la información							
Análisis de la base de datos							
Escritura del producto							
Cierre del estudio							

5. Capítulo 5: Consideraciones éticas

Este estudio fue presentado y aprobado por el Comité de Ética de investigación de la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional de Colombia, mediante el acta de evaluación: N°. 018-203 del 12 de noviembre de 2020.

Este estudio se acoge a los acuerdos internacionales de investigación en humanos como la declaración de Helsinki y el código de Nüremberg, y la normativa nacional del artículo 11 de la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia y se identificó como investigación de riesgo mínimo, ya que se tomarán datos del paciente sin realizar una intervención directa sobre los mismos y no se pondrán en riesgo los derechos fundamentales de los pacientes.

Para asegurar la confidencialidad de los datos las variables de identificación de cada paciente se codificarán, nadie ajeno al grupo de investigación tendrá acceso a la base de datos, o cualquier otro documento que incluya información al respecto, no se publicará ningún dato que permita la identificación de los participantes.

Se realizó el manejo de datos personales siguiendo las disposiciones de la Ley Estatutaria 1581 de 2012, mediante la cual se lleva a cabo el cumplimiento del derecho constitucional que tienen todas las personas de conocer, actualizar y rectificar las informaciones que se hayan recogido sobre ellas en bases de datos o archivos

Solo cuando se necesito información no registrada en la historia clínica se realizó un consentimiento informado verbal (Anexo B), mediante contacto telefónico, en el cual el representante legal del paciente (por ser población pediátrica) declaró de forma explícita que al contestar el cuestionario aceptará participar en el estudio, siendo su decisión de carácter voluntario, se especifica que la participación de los pacientes no implica ningún incentivo ni retribución económica, una vez culminado el proceso del estudio se realizó un informe personal de retroalimentación. En el consentimiento informado verbal se brindo el

Caracterización de pacientes pediátricos antes y después de la realización de cirugía de epilepsia: un enfoque en calidad de vida

nombre de la investigadora principal, información general sobre el proyecto y el tema de investigación, explicación de los procedimientos para la toma de datos, declaración de confidencialidad, voluntariedad en la participación y retiro, ausencia de retribución o incentivo material tanto para los participantes como para los investigadores.

6. Capítulo 6: Resultados

Entre enero de 2017 y diciembre de 2019 fueron evaluados en el programa de cirugía de epilepsia de UNIEPILEPSIAS 55 niños y adolescentes. De estos 31 presentaron criterios de exclusión: uno de ellos no fue candidato a intervención quirúrgica, nueve por diferentes razones no habían sido sometidos a la cirugía propuesta y 21 no tenían una o las dos escalas de calidad de vida diligenciadas completamente. Todos los pacientes con la información completa lograron mínimo un seguimiento de un año, algunos diligenciaron la escala post-quirúrgica hasta 18 meses después.

Un total de 24 pacientes fueron el objeto de este análisis, de los cuales 12 eran mujeres, todos procedentes de zona urbana, pertenecientes al régimen contributivo el 100% y la mayoría de los pacientes se encontraban escolarizados (70,8%), fuera en educación regular o en educación especial.

El 54,2% de los pacientes presentaron diagnóstico de déficit cognitivo. Se identificaron otras comorbilidades registradas en la historia clínica en el 100% de los pacientes, las cuales se describen en la Tabla 6-1, el 58,3% de los niños evaluados presentaron más de una comorbilidad.

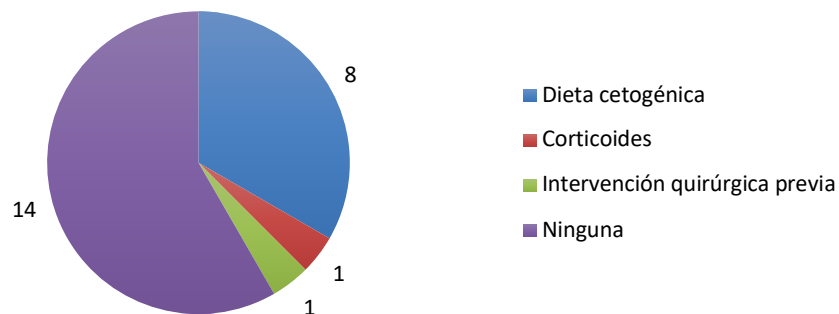
En cuanto a las características clínicas de la epilepsia el 91,7% de los pacientes correspondían a un síndrome epiléptico focal, el 66,7% de los pacientes presentaban múltiples tipos de crisis; el 100% tuvieron anomalías documentadas en las neuroimágenes, dentro de las que se incluyeron zonas de displasia, áreas de gliosis, hiperintensidades en resonancia cerebral e hipometabolismo en imágenes funcionales, entre otras. La etiología de la epilepsia fue estructural en el 91,7% de los pacientes y de causa desconocida en el 8,3%. La edad de inicio de la epilepsia tuvo una mediana de 2 años, con un rango entre 1 día de vida y los 12 años.

Tabla 6-1: Presentación de comorbilidades

Comorbilidad	n	%
Déficit cognitivo	13	54,2
Ansiedad	1	4,2
Trastorno afectivo orgánico	5	20,8
Trastorno de adaptación	3	12,5
Trastorno de conducta	3	12,5
Trastorno neurocognitivo	2	8,3
Trastorno orgánico de la personalidad	1	4,2
Trastorno del espectro autista	3	12,5
Hiperactividad	2	8,3
Depresión	1	4,2
Retraso del lenguaje	3	12,5
Retraso psicomotor	1	4,2
Involución motora	1	4,2
Afasia	1	4,2
Déficit motor	3	12,5
Déficit visual	2	8,3
Otro déficit sensorial	1	4,2

El 75% de los pacientes habían usado más de 4 medicamentos anticonvulsivantes desde su diagnóstico de epilepsia y previo a su intervención quirúrgica recibían entre 2 y 4 medicamentos anticonvulsivantes, con una moda de 3 medicamentos de forma simultánea. Los pacientes que recibieron intervenciones no farmacológicas prequirúrgicas fueron 37,5%, en la Figura 6-1 se muestran los tipos de intervenciones no farmacológicas usadas.

Figura 6-1: Diagrama circular de las intervenciones no farmacológicas prequirúrgicas



La edad de los pacientes al momento de la cirugía tuvo una mediana de 10.5 años, con un rango entre 4 y 16 años. La cirugía más comúnmente realizada fue la resección focal en 13 pacientes (54,2%). En la Tabla 6-2 se resumen los tipos de cirugías realizadas.

Tabla 6-2: Tipo de intervenciones quirúrgicas realizadas

Intervención quirúrgica	n	%
Callosotomía	1	4,2
Desconexión de cuadrante posterior	1	4,2
Estimulador del nervio vago	2	8,3
Hemisferectomía estándar	1	4,2
Hemisferectomía funcional	2	8,3
Resectiva unilobar	13	54,2
Resectiva bilobar	1	4,2
Resectiva multilobar	1	4,2
Termocoagulación	2	8,3

Se presentaron complicaciones post-quirúrgicas en el 16,6% de los pacientes, de los cuales un paciente presentó neuroinfección, dos déficit motor y uno déficit cognitivo.

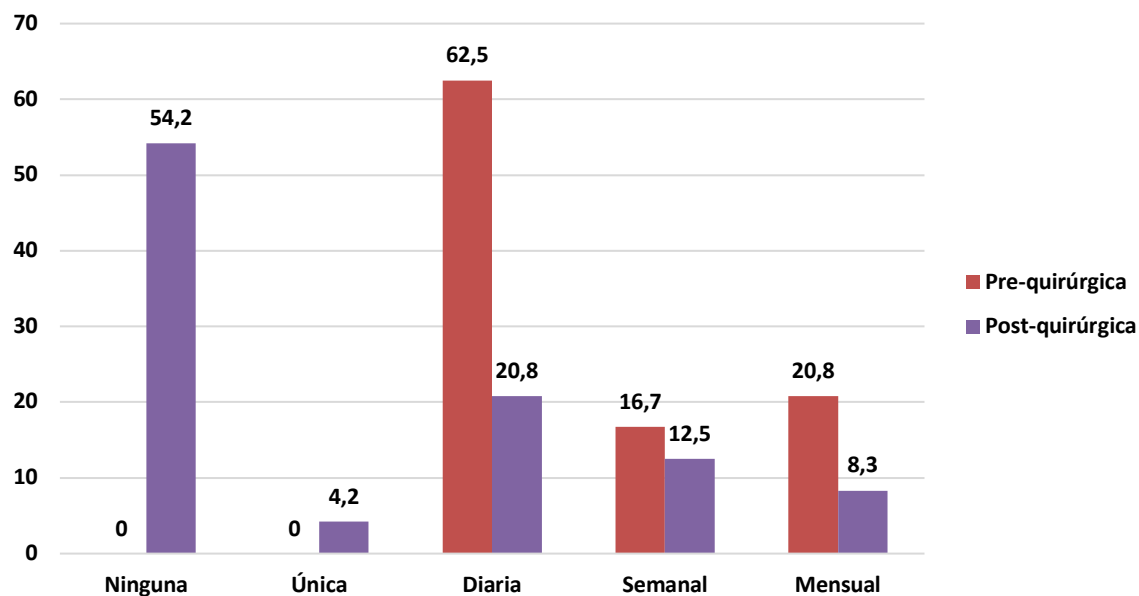
De los pacientes a los que se les realizó cirugía de tipo resectivo, se obtuvo tejido para estudio histopatológico en 17 (70,8%), entre los cuales el hallazgo más común fue la esclerosis mesial temporal y la gliosis astrocitaria reactiva con 3 casos cada uno, el resto de hallazgos descritos en las biopsias se describe en la Tabla 6-3.

Tabla 6-3: Hallazgo histopatológico en biopsia de tejido

Hallazgo	n	%
Angiomatosis meníngea	1	5,9
Displasia cortical no subclasificable	1	5,9
Displasia cortical tipo IA	2	11,8
Displasia cortical tipo IB	2	11,8
Displasia cortical tipo IC	1	5,9
Displasia cortical tipo IIB	1	5,9
Displasia cortical tipo IIIB	1	5,9
Resectiva multilobar	1	5,9
Esclerosis mesial temporal	3	17,6
Gliosis astrocitaria reactiva	3	17,6
Normal	2	11,8

En la Figura 6-2 se muestran la comparación de la frecuencia de crisis epiléptica de los pacientes tanto de forma pre como post-quirúrgica, evidenciando al finalizar el seguimiento posquirúrgico una disminución en la frecuencia de crisis, con un total de 13 pacientes (54.2%) libres de crisis y solo 5 (20.8%) persistían con crisis diarias.

Figura 6-2: Diagrama de barras de la frecuencia de crisis epilépticas pre y posquirúrgica (datos en porcentaje)



Con respecto a la intensidad de las crisis epilépticas en el seguimiento post-quirúrgico, 70,8% de los pacientes (17 niños) se encontraban mejor, uno (4,2%) empeoró y 6 niños (25%) permanecieron igual.

La moda en cuanto al número de medicamentos utilizados post-quirúrgico era de 3 con un rango entre uno y cuatro medicamentos en politerapia, dos (8,3%) pacientes continuaron con tratamiento no farmacológico post-quirúrgico usando dieta cetogénica.

La escala de calidad de vida ECANIVAE-LICCE pre-quirúrgica fue diligenciada por el paciente en el 37,5% de los casos y en el 62,5% por los padres. En cuanto a la escala post-quirúrgica la diligencio el paciente con ayuda del cuidador en el 12,5% y en el 87,5% restante por los padres.

Para el análisis de la escala de calidad de vida ECANIVAE LICCE, se debe tomar en cuenta que los puntajes son diferentes de acuerdo con el grupo etario al que corresponde los pacientes y que un paciente diligencio la escala pre-quirúrgica cuando tenía 3 años y la post-quirúrgica luego de cumplir los 4 años, los resultados se describen en la Tabla 6-4.

Tabla 6-4: Puntajes de escala de calidad de vida ECANIVAE-LICCE pre y post-quirúrgico

Grupo etario	Pre-quirúrgico		Post-quirúrgico
0-3 años	Buena	1 (4,2%)	0
4-10 años	Mala	2 (8,3%)	1 (4,2%)
	Regular	7 (29,2%)	3 (12,4%)
	Buena	2 (8,3%)	5 (20,8%)
	Excelente	2 (8,3%)	1 (4,2%)
11-17 años	Pésima	0	1 (4,2%)
	Mala	1 (4,2%)	1 (4,2%)
	Regular	2 (8,3%)	7 (29,2%)
	Buena	6 (25%)	4 (16,7%)
	Excelente	1 (4,2%)	1 (4,2%)

Evaluando las categorías en las que se clasificaban los pacientes previo y posterior a la intervención quirúrgica se encontró que: 13 niños (54,2%) continuaban con igual puntuación en la escala de calidad de vida, 6 (25%) estaban en peor condición y 5 (20,8%) con una mejor condición que previo a la intervención.

Por medio de análisis bivariado se exploraron asociaciones sobre mejoría de la calidad de vida con cambios en la frecuencia de crisis epilépticas, con el número de anticonvulsivantes usados y con cambios en el neurodesarrollo, sin encontrar resultados con significancia estadística.

7. Capítulo 7: Discusión

En este estudio se pudo realizar un seguimiento completo a las escalas de calidad de vida en el 43% de los pacientes pediátricos que ingresaron al programa de cirugía de epilepsia, dato similar a lo encontrado en la literatura donde se describen seguimientos del 32.4% de los pacientes (48).

Se presentaron complicaciones postquirúrgicas en el 16,6% de los pacientes incluidos en el análisis, siendo más frecuente el déficit motor, que se describen en los estudios como déficit neurológicos esperados para el tipo de intervención quirúrgica hasta en el 22% de los pacientes (48).

Existen muchos factores que influyen en la calidad de vida de los pacientes pediátricos con epilepsia: la frecuencia y severidad de las crisis epilépticas, las comorbilidades, la falta de independencia, el compromiso en su desempeño social y escolar, la carga que ejercen en sus cuidadores, entre otras(45,52,53). En esta pequeña cohorte de pacientes pediátricos con epilepsia refractaria que recibieron tratamiento con cirugía de epilepsia, se evidencio mediante una evaluación global que no hubo cambios significativos en la puntuación de la calidad de vida ECANIVAE LICCE posterior a la intervención quirúrgica.

Sin embargo, evaluada por grupo de edad, los niños en rango entre 4 y 10 años mostraron mejoría global de su calidad de vida, pasando de 4 pacientes clasificados en puntuación buena y excelente, a 6 en estas mismas categorías, mientras que los que adolescentes entre 11 y 17 años permanecieron igual o disminuyeron su puntuación en la escala calidad de vida hasta en el 25% de los casos. En general los estudios han mostrado que la calidad de vida en pacientes con epilepsia es baja(48,57), en el estudio de Hussan donde se

incluyeron 117 pacientes en el análisis se describe que posterior a la intervención quirúrgica el 72% de los pacientes presentaron mejoría, sin cambios en el 9% y empeoramiento en el 11% (48), reflejándose también en el grado de satisfacción a largo plazo luego de la intervención quirúrgica, en un estudio que evaluó 73 pacientes se encontró que el 79,5% estuvieron satisfechos, 14% satisfechos pero de forma inferior a las expectativas, 4.1% insatisfecho y 2,7% insatisfecho con arrepentimiento por la realización de la intervención (60).

En los pacientes previo a la intervención quirúrgica la frecuencia de crisis epilépticas fue mucho mayor, presentando el 62,5% crisis epilépticas de forma diaria, con una disminución posterior a la intervención donde el 54,2% no presentaron ninguna crisis epiléptica durante el seguimiento, siendo este dato llamativo respecto a la puntuación total obtenida en la escala donde no se mostró mejoría significativa, ya que si se evidencia una mejoría en cuanto a control de crisis epilépticas, que usualmente es el parámetro que más impacta en calidad de vida, según diferentes estudios (14,34,35,39,42,43,45–49,60,61).

Sin embargo, deben considerarse otros factores como la condición previa de los pacientes, pues en nuestra serie, la mayoría de los pacientes tiene déficit cognitivo (54,2%) y comorbilidades psiquiátricas, que tienen un claro impacto negativo en la calidad de vida de los pacientes (41,46,47,49,57,61,63) y no siempre el control de crisis epilépticas, está relacionado con una mejoría en este aspecto ya que se han relacionado con otras situaciones cognitivas complejas como mejoría en la autopercepción, el estado de ánimo, la satisfacción con la vida, entre otros (37,43,64).

Cuando se realiza seguimiento en edad adulta a los pacientes con epilepsia que son intervenidos quirúrgicamente en edad pediátrica se encuentran mejores puntuaciones en condiciones como la ansiedad/depresión lo que se asocia a mejoría en las escalas en calidad de vida (45), sin embargo en nuestro estudio solo el 8,3% de los pacientes presentaron esta comorbilidad en específico.

Considerando estas condiciones asociadas en los los pacientes, debe tenerse además presente que son los padres en la mayoría de los casos quienes responden la encuesta y las vivencias de los cuidadores son diferentes a las que perciben de forma individual cada paciente (43,50,51).

El estudio de Leal y colaboradores (61) muestra que la mejoría en la calidad de vida no se correlacionó con mejoría en la sobrecarga de cuidadores, aún asociada a una clara reducción de las crisis epilépticas con la intervención quirúrgica. En otros estudios se ha visto que el control de crisis epilépticas no es determinante en la calidad de vida de padres y cuidadores (51,65), aunque si se han descrito disminución en el tiempo de cuidado hasta en el 50% de los familiares (53), mientras que aspectos como la dinámica familiar (ingresos, tener otros hijos al cuidado), la calidad de sueño del paciente, la capacidad de inclusión social y la posibilidad de resocializar por parte de los cuidadores, si tienen un impacto significativo en la calidad de vida de quienes deben hacerse cargo de estos pequeños (53,65,66), la mayoría de los cuales no pueden ser modificados por este tipo de intervenciones, además que no fueron tenidos en cuenta en esta evaluación.

Otros factores que pueden influenciar en la calidad de vida luego de una cirugía de epilepsia son la disminución de los medicamentos anticonvulsivantes se ha descrito que se relacionan con presentación de efectos adversos, cambios en el dinámica social del paciente y su familia, por lo que lograr control de crisis epilépticas usando un menor número de medicamentos influye de forma positiva en las escalas de calidad de vida (45–47,52,62), en nuestra cohorte no se modifico el promedio de uso de medicamentos permaneciendo en el uso 3 en forma simultánea tanto pre como post-quirúrgico, ya que en este programa se prefiere no modificar rápidamente el esquema anticonvulsivante, lo que explica por qué en el seguimiento no se ve reducción en el número de medicamentos, así que este factor no pudo ser evidenciado en el tiempo de seguimiento y por tanto no generar un real impacto en calidad de vida.

Además el tiempo de seguimiento también influye, pues las percepciones de calidad de vida son diferentes dependiendo del tiempo que haya pasado desde la intervención quirúrgica. En cuanto al tiempo de diligenciamiento de la escala posquirúrgica, si bien no fue uniforme, la mayoría la diligenciaron a un año de la intervención, lo que puede ser un tiempo corto para percibir algunos de los beneficios de esta, en promedio la evaluación se realiza a los 6 y 12 meses, se han realizado seguimientos desde la intervención pediátrica a la edad adulta y hasta 26 años continuos de evaluación (45,48,52,60,61).

7.1 Limitaciones

Las limitaciones de este estudio incluyen el tipo de estudio siendo descriptivo, con dificultades en obtener algunos datos faltantes lo que influyo en tener que excluir pacientes del análisis, por lo que el número de pacientes estudiados que cumplieron con los criterios de inclusión fue bajo lo que limito el poder para determinar significancia estadística.

El tiempo de seguimiento posterior a la intervención quirúrgica fue de mínimo un año, sin embargo el poder realizar un seguimiento más prolongado permitiría una evaluación más precisa de los cambios en los diferentes dominios de la calidad de vida en los pacientes con epilepsia que son llevados a cirugía de epilepsia a largo plazo.

Solo se realizó una evaluación de la escala de calidad de vida ECANIVAE LICCE post-quirúrgica, diferentes estudios han mostrado que se deben hacer estas evaluaciones de forma periodica.

7.2 Perspectivas

A partir de este estudio, se plantea la importancia de que se implementen de forma rutinaria la evaluación de la calidad de vida de los pacientes que ingresan a los programas de cirugía de epilepsia, con instrumentos validados para el país.

Gracias al uso actual de nuevas tecnologías una de las formas prácticas para recolectar la información de forma sistemática, evitando respuestas incompletas o pérdida de los elementos físicos (hojas de papel), es mediante el uso de encuestas virtuales, que permitan crear bases de datos con esta información para estudios futuros.

Este estudio servirá de base para continuar con la recolección de información, obteniendo una muestra mayor de pacientes permitiendo mejores análisis estadísticos. Logrando fortalecer el conocimiento sobre nuestra población.

8. Capítulo 8: Conclusiones

- Los pacientes pediátricos evaluados en el programa de cirugía de epilepsia de UNIEPILEPSIAS entre enero de 2017 y diciembre de 2019 tuvieron una distribución equitativa por sexo, todos con lesiones evidentes en las neuroimágenes y más de la mitad con déficit cognitivo asociado.
- El síndrome epiléptico predominante fue el focal, aunque podían presentar diferentes tipos de crisis epilépticas, los pacientes recibían entre 2 y 4 medicamentos anticonvulsivantes de forma simultánea, además de otras terapias no farmacológicas como dieta cetogénica.
- La cirugía más frecuente fue la resección focal unilobar, las complicaciones posquirúrgicas se encontraron en el rango esperado para el tipo de intervención descrito en la literatura.
- Los pacientes lograron disminución en la frecuencia de crisis epilépticas, quedando libres de crisis o con mejoría con respecto a su situación previa a la intervención quirúrgica.
- La mayoría de los pacientes previo a la cirugía reportaban una calidad de vida de buena a excelente. Si bien hubo una mejoría significativa en el control de crisis, esto no influyó en la modificación de la calidad de vida.
- Otros factores no mostraron asociación significativa con esto, considerando que es posible que la cirugía de epilepsia no modifique otros factores que son

preponderantes para los cuidadores de los pacientes y que hacen que no se evidencie un cambio significativo en la calidad de vida de estos pacientes.

- El hecho de que la escala de calidad de vida fuera diligenciada en su gran mayoría por los padres, puede modificar la percepción real que tiene el paciente de su vivencia con la patología.

A. Anexo: Instrumento de recolección de la información

CARACTERIZACIÓN DE PACIENTES PEDIÁTRICOS ANTES Y DESPUÉS DE LA REALIZACIÓN DE CIRUGÍA DE EPILEPSIA: UN ENFOQUE EN CALIDAD DE VIDA

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Iniciales del paciente:		Identificación:		
Género:		Edad:		
Fecha de nacimiento:		Escolaridad:	Si:	No:
Lugar de procedencia:		Afilación al SGSSS:		
Estrato socioeconómico:		Edad del cuidador:		
Acción de tutela:	Si:	No:	Nivel educativo del cuidador:	
Edad de inicio de la epilepsia:				
Síndrome epileptico:		Focal:		Generalizado:
		Diagnóstico escrito:		
Tipo de crisis:		Única:		Múltiple:
Semiología de crisis:	Focal motora:		Clónica:	Atónica:
	Focal no motora:		Mioclónica:	Ausencia:
	Tónico-Clónica:		Mioclónica-tónico-clónica:	Espasmo epiléptico:
	Tónica:		Mioclónica-Atónica:	Sin clasificar:
Frecuencia de crisis prequirúrgico:	Número de crisis	Diarias:	Semanales:	Mensuales:
Frecuencia de hospitalizaciones prequirúrgicas: en los últimos 6 meses				
Resultados de neuroimágenes		Normal:		Anormal:
Reporte de videotelemetría:		-		
Medicamentos de uso pre-quirúrgico	Ninguno:		Dos:	Más de 4:
	Uno:		Tres:	
Tipo de Medicamentos de uso pre-quirúrgico	Carbamazepina:		Lacosamida:	Oxcarbazepina:
	Clobazam:		Levetiracetam:	Fenobarbital:
	Etosuximida:		Lamotrigina:	Fenitoina:
	Topiramato:		Vigabatrin:	Ácido valproico:
Ninguno:		Corticoides:		Otros:

Caracterización de pacientes pediátricos antes y después de la realización
de cirugía de epilepsia: un enfoque en calidad de vida

Medidas no farmacológicas de uso pre-quirúrgico	Dieta cetogénica:	VNS:	- Cual:
Déficit cognitivo	Si:	No:	
Si la anterior tuvo respuesta positiva:	Diligencia resultado de CI total:		
	Diligenciar resultado de coeficiente de desarrollo:		
Comorbilidades:	Déficit sensorial:	Enf. Neurocutánea:	Depresión:
	Déficit motor:	Enf. Autoinmune:	Ansiedad:
	Páralisis cerebral:	TDAH:	Trastorno del espectro autista:
	Trastorno de conducta:		

Fecha del procedimiento quirúrgico:			
Edad al momento de la intervención quirúrgica:			
Tipo de cirugía:	Hemisferectomía estandar:	Resección lóbulo frontal:	Callosotomía:
	Hemisferectomía funcional:	Resección lóbulo parietal:	Otro:
	Resección lóbulo temporal:	Resección temporal-parietal-occipital:	-Cual:
Complicaciones postquirúrgicas	Si:	No:	
	Cual:		
Resultado de la patología:	Displasia cortical:	Esclerosis mesial temporal:	Encefalitis de Rasmussen:
	Tumor:	Esclerosis tuberosa:	Síndrome de Sturge Weber:
	Lesión vascular:	Encefalomalacia:	Sin reporte:
	Otros:	- Cual:	

Seguimiento postquirúrgico (en meses):				
Frecuencia de crisis post-quirúrgico:	Número de crisis	Diarias:	Semanales:	Mensuales:
Medicamentos de uso post-quirúrgico	Ninguno:	Dos:	Más de 4:	
	Uno:	Tres:		
Medidas no farmacológicas de uso post-quirúrgico	Ninguno:	Corticoides:	Otro: Cual:	
	Dieta cetogénica:	VNS:		

Fecha de diligenciamiento de la escala ECANIVAE-LICCE:			
Tipo de valoración:	Prequirúrgico:	Postquirúrgico:	
Quien diligencia el cuestionario	Cuidador:	Paciente con ayuda del cuidador:	Paciente:
Grupo etario de valoración:	0-3 años:	4-10 años:	11-17 años
Puntuación aspectos Biológicos	Pésimo:	Malo:	Regular:
	Bueno:	Excelente:	
Puntuación aspectos Psicológicos	Pésimo:	Malo:	Regular:
	Bueno:	Excelente:	
	Pésimo:	Malo:	Regular:

Puntuación aspectos sociales	Bueno:	Excelente:	
Puntuación aspectos escolares/laborales	Pésimo:	Malo:	Regular:
	Bueno:	Excelente:	
Puntuación Total escala ECANIVAE-LICCE	Pésimo:	Malo:	Regular:
	Bueno:	Excelente:	

B. Anexo: Consentimiento informado verbal

CARACTERIZACIÓN DE PACIENTES PEDIÁTRICOS ANTES Y DESPUÉS DE LA REALIZACIÓN DE CIRUGÍA DE EPILEPSIA: UN ENFOQUE EN CALIDAD DE VIDA

CONSENTIMIENTO INFORMADO VERBAL

Nombre del paciente:

Documento de identidad del paciente:

Nombre del tutor legal:

Documento de identidad del tutor:

Fecha de ingreso al estudio:

Al responder este cuestionario telefónico, usted esta aceptando como representante legal del paciente su participación en el estudio de investigación: "Caracterización de pacientes pediátricos antes y después de la realización de cirugía de epilepsia: un enfoque en calidad de vida" realizado en conjunto entre la Universidad Nacional de Colombia y el programa de cirugía de epilepsia de UNIEPILEPSIAS, cuya investigadora principal es la Dra. Ana Maritza Bedoya Morales.

Le epilepsia es una enfermedad frecuente en la población pediátrica, un porcentaje cercano al 40% de los pacientes pueden tener una epilepsia que no responda al manejo con medicamentos, la cirugía de epilepsia es una opción de tratamiento que busca reducir la frecuencia de las convulsiones y mejorar la calidad de vida, conocer la información sobre la respuesta de los pacientes a la intervención podrá ayudar a determinar el impacto que tienen las intervenciones quirúrgicas en epilepsia sobre la calidad de vida de los pacientes que ingresan al programa de cirugía de epilepsia.

Usted fue contacto a partir de la información de la base de datos del programa de cirugía de epilepsia de UNIEPILEPSIAS para solicitar información sobre el seguimiento clínico que se ha realizado.

Caracterización de pacientes pediátricos antes y después de la realización
de cirugía de epilepsia: un enfoque en calidad de vida

Se aclara que la participación en el estudio es voluntaria y puede rechazar su inclusión en el estudio. Tanto su participación como la de los investigadores no obtendrá ningún incentivo ni beneficio económico o material. Sus datos serán manejados de forma confidencial, siguiendo la normatividad colombiana e internacional para el manejo de estos.

C. Anexo: Cuadro operacional de variables

DESCRIPCIÓN	CLASIFICACIÓN	ESCALA	OPCIONES
VARIABLES SOCIO-DEMOGRÁFICAS			
Género del paciente	Cualitativa	Nominal	0= Femenino, 1= Masculino
Fecha de nacimiento	Cuantitativa	Razón	Numérica DD/MM/AAAA
Edad del paciente	Cuantitativa	Razón	Numérica en años cumplidos
Escolaridad del paciente	Cualitativa	Nominal	0= Si , 1= No
Lugar de procedencia	Cualitativa	Nominal	0= Rural, 1= Urbana
Afiliación al sistema general de seguridad social en salud	Cualitativa	Nominal	0= Vinculado, 1= Régimen contributivo, 2= Régimen subsidiado, 3= Régimen especial
VARIABLES CLÍNICAS PRE-QUIRÚRGICAS			
Edad de inicio de la epilepsia	Cuantitativa	Razón	Edad en años cumplidos
Tipo de síndrome epiléptico	Cualitativa	Nominal	0= Focal, 1= Generalizado
Tipo de crisis	Cualitativa	Nominal	0=Única, 1= Múltiple
Frecuencia de crisis prequirúrgico	Cuantitativa	Discreta	A. Número de crisis/diaria B. Número de crisis/semanal C. Número de crisis/mensual
Resultados de neuroimágenes	Cualitativa	Nominal	0= Normal, 1= Alterada
Medicamentos de uso pre-quirúrgico	Cuantitativa	Discreta	0=0, 1= 1, 2=2, 3=3, 4= >4
Medidas no farmacológicas de uso pre-quirúrgico	Cualitativa	Nominal	0= Ninguno, 1=Dieta cetogénica, 3=Corticoides, 4= VNS, 5= Otros
Déficit cognitivo	Cualitativa	Nominal	0. Si 1. No
Comorbilidades	Cualitativa	Nominal	0= Déficit sensorial, 1= Deficit motor, 2= Parálisis cerebral, 3= Enfermedades Neurocutáneas, 4= Enfermedades autoinmunes, 5= TDAH, 6= Ansiedad, 7=

Caracterización de pacientes pediátricos antes y después de la realización
de cirugía de epilepsia: un enfoque en calidad de vida

			Depresión, 8= Trastorno de conducta, 9= Trastorno del espectro autista 10=Otros
VARIABLES DE LA INTERVENCIÓN QUIRÚRGICA			
Fecha de procedimiento quirúrgico	Cuantitativa	Razón	AAAA/MM/DD
Edad del paciente al momento de la intervención	Cuantitativa	Razón	Numérica en años cumplidos
Tipo de cirugía	Cualitativa	Nominal	0= Hemisferectomía Estandar, 1= Hemisferectomía funcional, 2= Reseccion lóbulo temporal, 3= Resección lóbulo frontal, 4= Resección lóbulo parietal, 5= Resección temporal-parietal-occipital, 6= Callosotomía, 7= Otros
Complicaciones postquirúrgicas	Cualitativa	Nominal	0=Si, 1= No
Resultado de patología	Cualitativa	Nominal	0=Displasia cortical, 1= Tumor, 2= Lesión vascular, 3= Esclerosis mesial temporal, 4= Esclerosis tuberosa, 5= Encefalitis de Rasmussen, 6= Síndrome de Sturge-Weber, 7= Encefalomalacia, 8= Otros, 9= Sin reporte
VARIABLES CLÍNICAS POST-QUIRÚRGICAS			
Seguimiento postquirúrgico	Cuantitativa	Razón	Registro en meses
Frecuencia de crisis post-quirúrgico	Cuantitativa	Discreta	A. Número de crisis/diaria B. Número de crisis/semanal C. Número de crisis/mensual
Medicamentos de uso post-quirúrgico	Cuantitativa	Discreta	0=0, 1= 1, 2=2, 3=3, 4= >4
Medidas no farmacológicas de uso post-quirúrgico	Cualitativa	Nominal	0= Ninguno, 1=Dieta cetogénica,, 3=Corticoides, 4= VNS, 5= Otros
VARIABLES EN CALIDAD DE VIDA (USO DE LA ESCALA ECANIVAE-LICCE)			
Se realizara valoración de estas variables en la valoración pre y postquirúrgica			
Fecha de diligenciamiento de la escala	Cuantitativa	Razón	AAAA/MM/DD
Tipo de valoración	Cualitativa	Nominal	0= prequirúrgico, 1=postquirúrgico
Quien diligencia el cuestionario	Cualitativa	Nominal	0= Cuidador, 1=paciente con ayuda del cuidador, 2=Paciente
Grupo etario de valoración	Cualitativa	Nominal	0= 0 a 3 años, 1= 4 a 10 años, 2= 11 a 17 años
Puntuación aspectos Biológicos	Cualitativa	Nominal	0= pésimo, 1=Malo, 2=Regular, 3=Bueno, 4=Excelente

Puntuación aspectos Psicológicos	Cualitativa	Nominal	0= pésimo, 1=Malo, 2=Regular, 3=Bueno, 4=Excelente
Puntuación aspectos sociales	Cualitativa	Nominal	0= pésimo, 1=Malo, 2=Regular, 3=Bueno, 4=Excelente
Puntuación aspectos escolares/laborales	Cualitativa	Nominal	0= pésimo, 1=Malo, 2=Regular, 3=Bueno, 4=Excelente
Puntuación Total escala ECANIVAE-LICCE	Cualitativa	Nominal	0= pésimo, 1=Malo, 2=Regular, 3=Bueno, 4=Excelente

D. Anexo: Escala calidad de vida ECANIVAE-LICCE.

Fuente: Ramirez R SM. Diseño de una escala para evaluar Calidad de Vida en niños y Adolescentes con epilepsia ECANIVAE-LICCE. 2015;5–27.

Escala de Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia ECANIVAE-LICCE. Niños hasta los 10 años. Cuestionario para padres

Instrucciones:

Este cuestionario será respondido por padres o cuidadores permanentes del niño; si el niño tiene la capacidad podrá ayudar a responder algunas preguntas en conjunto con el cuidador. El puntaje es de 1 a 5 de acuerdo a lo que usted considere más cercano a lo que sucede en la realidad, conteste marcando con una X en el campo correspondiente. Se deben responder todas las preguntas.

Puntaje					
Aspectos biológicos	1	2	3	4	5
¿Cuántas convulsiones tiene el niño?	Diaria (una o más diarias)	Semanal (una o más por semana, pero no todos los días)	Mensual (una o más al mes, pero no todas las semanas)	Entre una y varias veces en el último año, no todos los meses	Desde hace meses no tiene convulsiones
¿Cuántos medicamentos toma el niño para la epilepsia?	4 o más	3	2	1 pero aún no controla completamente la epilepsia	1 medicamento que lo tiene bien controlado o no toma medicamentos porque ya no los necesita

¿Qué edad tenía el niño cuando le empezó la epilepsia?	Menos de 1 mes de vida	De 1 mes a 1 año	De 1 año a 5 años	De 5 años a 9 años	Después de los 9 años
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	Ya encontraron la causa, es muy mala y no tiene tratamiento	Ya encontraron la causa, es muy mala pero tiene tratamiento	Lo estudiaron mucho, no han encontrado la causa, pero parece ser mala	Lo estudiaron y no han encontrado la causa, pero parece ser buena	Se hicieron estudios y se encontró la causa es buena (Benigna)
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es la epilepsia del niño?	Extremadamente grave	Muy grave	Regular	Poco grave	No es grave
¿El paciente ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Las siguientes preguntas se deben marcar según lo ocurrido en las últimas 4 semanas, marque con una X

Puntaje					
Aspectos psicológicos	1	2	3	4	5
¿Cómo ha sido la aceptación de la familia a la epilepsia del paciente?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
¿Cómo ha sido el comportamiento (Irritabilidad, mal genio, agresividad) del niño?	Muy malo	Malo	Regular	Bueno	Muy bueno
¿El niño ha estado más	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Caracterización de pacientes pediátricos antes y después de la realización
de cirugía de epilepsia: un enfoque en calidad de vida

preocupado o alterado?					
¿El niño ha estado triste?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿La familia ha estado más preocupada que antes por la epilepsia del paciente?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo del niño?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Los medicamentos han causado molestias que afecten el estado de ánimo de la familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Puntaje					
Aspectos sociales	1	2	3	4	5
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de la familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿La epilepsia del niño ocasiona gastos adicionales para la familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Al niño le cuesta llevarse bien con otros niños de su edad?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

deportes, artes y otras?					
¿Cómo ha sido la respuesta del sistema de salud para el manejo de la epilepsia del niño?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena

Si el niño tiene menos de 4 años NO conteste las siguientes preguntas

Puntaje					
Aspectos escolares	1	2	3	4	5
La asistencia al colegio es:	Nunca ha asistido a la escuela o ya no asiste	Asiste ocasionalmente	Ha asistido menos de la mitad del año o está en un curso que no le corresponde	Ha asistido más de la mitad del año y está en el curso que le corresponde	Asiste regularmente y está en el curso correspondiente para su edad
¿Los profesores han facilitado el proceso de aprendizaje del niño?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Los compañeros de clase han facilitado la estancia del niño en el colegio?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Los profesores conocen y comprenden la condición del niño?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Cómo ha sido la capacidad para concentrarse del niño?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
¿El niño se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo

Caracterización de pacientes pediátricos antes y después de la realización
de cirugía de epilepsia: un enfoque en calidad de vida

y evaluaciones?					
¿Los compañeros de clase se han burlado o han tratado mal al niño?	Todo el tiempo o no está estudiando	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Calificación de ECANIVAE LICCE de 0 a 10 años

Todos los puntos de la escala serán calificados así:

- Pésimo: 1 punto
- Malo: 2 puntos
- Regular: 3 puntos
- Bueno: 4 puntos
- Excelente: 5 puntos

Calificación de la escala 0 a 3 años	
Pésimo	18-24 puntos
Malo	25-44 puntos
Regular	45-62 puntos
Bueno	63-80 puntos
Excelente	81-90 puntos

Calificación de la escala 4 a 10 años	
Pésimo	25-45 puntos
Malo	46-65 puntos
Regular	66-85 puntos
Bueno	86-105 puntos
Excelente	106-125 puntos

Escala de Calidad de Vida en niños y adolescentes con epilepsia ECANIVAE-LICCE.

Cuestionario para pacientes de 11 a 17 años

Instrucciones:

Este cuestionario será respondido por los pacientes quienes podrán tener ayuda de sus padres o cuidadores si lo consideran necesario. El puntaje es de 1 a 5 de acuerdo a lo que usted considere más cercano a la realidad, conteste marcando con una X en el campo correspondiente. Se deben responder todas las preguntas.

Puntaje					
Aspectos biológicos	1	2	3	4	5
¿Cuántas convulsiones tiene?	Diaria (una o más diarias)	Semanal (una o más por semana, pero no todos los días)	Mensual (una o más al mes, pero no todas las semanas)	Entre una y varias veces en el último año, no todos los meses	Desde hace meses no tiene convulsiones
¿Cuántos medicamentos toma para la epilepsia?	4 o más	3	2	1 pero aún no controla completamente la epilepsia	1 medicamento que lo tiene bien controlado o no toma medicamentos porque ya no los necesita
¿Qué edad tenía cuando le empezó la epilepsia?	Menos de 1 mes de vida	De 1 mes a 1 año	De 1 año a 5 años	De 5 años a 9 años	Después de los 9 años
¿Se ha encontrado la causa de su epilepsia?	Ya encontraron la causa, es muy mala y no tiene tratamiento	Ya encontraron la causa, es muy mala pero tiene tratamiento	Lo estudiaron mucho, no han encontrado la causa, pero parece ser mala	Lo estudiaron y no han encontrado la causa, pero parece ser buena	Se hicieron estudios y se encontró la causa es buena (Benigna)
¿Qué tan grave le ha dicho el médico que es su epilepsia?	Extremadamente grave	Muy grave	Regular	Poco grave	No es grave

Caracterización de pacientes pediátricos antes y después de la realización
de cirugía de epilepsia: un enfoque en calidad de vida

¿Ha tenido dificultades para dormir por la noche debido a la epilepsia o a los medicamentos ?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
---	----------------	---------------------	--------------	---------------	-------

Las siguientes preguntas se deben marcar según lo ocurrido en las últimas 4 semanas, marque con una X

Puntaje					
Aspectos psicológicos	1	2	3	4	5
¿Cómo cree que es la aceptación de la familia con su epilepsia?	Muy mala	Mala	Regular	Bien	Muy bien
¿Cómo cree que ha sido su comportamiento (Irritabilidad, mal genio, agresividad)?	Muy malo	Malo	Regular	Bueno	Muy bueno
¿Usted ha estado más preocupado o alterado?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Usted ha estado triste?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Su familia ha estado más preocupada que antes por su epilepsia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Los medicamentos le han causado molestias que afecten su estado de ánimo?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Los medicamentos le han causado molestias que afecten el estado de	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Puntaje					
Aspectos sociales	1	2	3	4	5
¿La epilepsia ha cambiado el funcionamiento de su familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Su epilepsia ocasiona gastos adicionales para la familia?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Le cuesta llevarse bien con otras personas de su edad?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Ha disminuido la participación y desempeño en actividades recreativas por ejemplo deportes, artes y otras?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Cómo ha sido la respuesta del sistema de salud para el manejo de su epilepsia?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena

Puntaje					
Aspectos escolares/ laborales	1	2	3	4	5
La asistencia al colegio es:	Nunca ha asistido a la escuela o ya no asiste	Asiste ocasionalmente	Ha asistido menos de la mitad del año o está en un curso que no le corresponde	Ha asistido más de la mitad del año y está en el curso que le corresponde	Asiste regularmente y está en el curso correspondiente para su edad
¿Los profesores han facilitado su proceso de aprendizaje si estudia, o su empleador ha	Nunca o no está estudiando ni trabajando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo

Caracterización de pacientes pediátricos antes y después de la realización
de cirugía de epilepsia: un enfoque en calidad de vida

facilitado su labor si trabaj					
¿Los compañeros de clase han facilitado su estancia en el colegio o trabajo?	Nunca o no está estudiando ni trabajando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Los profesores o empleadores conocen y comprenden su condición?	Nunca o no está estudiando ni trabajando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Cómo ha sido su capacidad para concentrarse?	Muy mala	Mala	Regular	Buena	Muy buena
¿Se acuerda fácilmente de lo aprendido en las tareas y/o evaluaciones?	Nunca o no está estudiando	Algunas veces	Muchas veces	Casi todo el tiempo	Todo el tiempo
¿Sus compañeros de clase se han burlado de usted o lo han tratado mal?	Todo el tiempo o no está estudiando ni trabajando	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca
¿Usted considera que la epilepsia puede evitar que consiga un trabajo o cupo universitario en el futuro?	Todo el tiempo	Casi todo el tiempo	Muchas veces	Algunas veces	Nunca

Calificación de ECANIVAE LICCE de 11 a 17años

Todos los puntos de la escala serán calificados así:

- Pésimo: 1 punto
- Malo: 2 puntos
- Regular: 3 puntos

- Bueno: 4 puntos
- Excelente: 5 puntos

Calificación de la escala 11 a 17 años	
Pésimo	26-38 puntos
Malo	39-64 puntos
Regular	65-90 puntos
Bueno	91-116 puntos
Excelente	117-130 puntos

Bibliografía

1. Fisher RS, Beghi E, Berg A, Carpio A, Forsgren L, Hesdorffer DC, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia* [Internet]. 2005;46(10):1698–9; author reply 1701-2. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16190948>
2. Velez A, Eslava-Cobos J. Epilepsy in Colombia: Epidemiologic profile and classification of epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia*. 2006;47(1):193–201.
3. Aneja S, Jain P. Refractory Epilepsy in Children. *Indian J Pediatr*. 2014;81(10):1063–72.
4. Wan PAK, Brodie MJ. Early Identification of Refractory Epilepsy. *N Engl J Med*. 2000;342(5):314–9.
5. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, Brodie MJ, Hauser WA, Mathern G, et al. Definition of drug resistant epilepsy: Consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic Strategies. *Epilepsia*. 2010;51(6):1069–77.
6. Berg AT. Identification of pharmacoresistant epilepsy. *Neurol Clin*. 2019;27(4):1003–13.
7. The WHOQOL group. The World Health organization Quality of Life Assessment: The development and psychometric properties. *Soc Sci Med*. 1998;46(12):1569–85.
8. Cross JH, Jayakar P, Nordli D, Delalande O, Duchowny M, Wieser HG, et al. Proposed criteria for referral and evaluation of children for epilepsy surgery: Recommendations of the subcommission for pediatric epilepsy surgery. *Epilepsia* [Internet]. 2006;47(6):952–9. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed7&NEWS=N&AN=2006257121>
9. Larysz D, Larysz P, Mander M. Evaluation of quality of life and clinical status of children operated on for intractable epilepsy. *Child's Nerv Syst*. 2007;23(1):91–7.
10. Ramirez R SM. Diseño de una escala para evaluar Calidad de Vida en niños y

- Adolescentes con epilepsia ECANIVAE-LICCE. 2015;5–27.
11. Titus JB, Lee A, Kasasbeh A, Thio LL, Stephenson J, Steger-May K, et al. Health-related quality of life before and after pediatric epilepsy surgery: The influence of seizure outcome on changes in physical functioning and social functioning. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2013;27(3):477–83. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2013.03.003>
 12. Zupanc ML, dos Santos Rubio EJ, Werner RR, Schwabe MJ, Mueller WM, Lew SM, et al. Epilepsy Surgery Outcomes: Quality of Life and Seizure Control. *Pediatr Neurol* [Internet]. 2010;42(1):12–20. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2009.07.018>
 13. Janszky J, Janszky I, Schulz R, Hoppe M, Behne F, Pannek HW, et al. Temporal lobe epilepsy with hippocampal sclerosis: Predictors for long-term surgical outcome. *Brain*. 2005;128(2):395–404.
 14. Edelvik A, Taft C, Ekstedt G, Malmgren K. Health-related quality of life and emotional well-being after epilepsy surgery: A prospective, controlled, long-term follow-up. *Epilepsia*. 2017;58(10):1706–15.
 15. Reilly C, Taft C, Edelvik A, Olsson I, Malmgren K. Health-related quality of life and emotional wellbeing improve in parents after their children have undergone epilepsy surgery — A prospective population-based study. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2017;75:196–202. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.07.042>
 16. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. A practical clinical definition of epilepsy. 2014;1–8.
 17. Engel J. A Proposed Diagnostic Scheme for People with Epileptic Seizures and with Epilepsy: Report of the ILAE Task Force on Classification and Terminology. 2001;42(6):796–803.
 18. Scheffer IE, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. Classification of the epilepsies : Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. 2017;512–21.
 19. Cormack F, Cross JH, Isaacs E, Harkness W, Wright I, Vargha-khadem F, et al. The Development of Intellectual Abilities in Pediatric Temporal Lobe Epilepsy. 2007;48(1):201–4.
 20. Spencer S, Huh L. Outcomes of epilepsy surgery in adults and children. *Lancet Neurol*. 2008;7(6):525–37.

21. Laxer KD, Trinkka E, Hirsch LJ, Cendes F, Lang J, Delanty N, et al. The consequences of refractory epilepsy and its treatment. *Epilepsy Behav.* 2014;37:59–70.
22. Raspall-chaure M, Neville BG, Scott RC. The medical management of the epilepsies in children : conceptual and practical considerations. 2008;9–12.
23. Louw E Van Der, Hurk D Van Den, Neal E, Fitzsimmon G, Dority L, Dudzi M, et al. Ketogenic diet guidelines for infants with refractory epilepsy. 2016;0.
24. Neal EG, Chaff H, Schwartz RH, Lawson MS, Edwards N, Fitzsimmons G, et al. The ketogenic diet for the treatment of childhood epilepsy : a randomised controlled trial. 2008;7(June).
25. Mehta V, Cd F, Jh C, Vadlamani G. Corticosteroids including ACTH for childhood epilepsy other than epileptic spasms. 2015;(6).
26. Mbbs KHA, Mbbs ROA, Mbbs AAA, Mbbs ZHA, Mbbs SNM, Mbbs DSA, et al. Intravenous Methylprednisolone for Intractable Childhood Epilepsy. *Pediatr Neurol* [Internet]. 2014;50(4):334–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pediatrneurol.2013.12.015>
27. Spencer SS, Berg AT, Vickrey BG, Sperling MR, Bazil CW, Haut S, et al. Health-related quality of life over time since resective epilepsy surgery. *Ann Neurol.* 2007;62(4):327–34.
28. Jayakar P, Gaillard WD, Tripathi M, Libenson MH, Mathern GW, Cross JH. Diagnostic test utilization in evaluation for resective epilepsy surgery in children. *Epilepsia.* 2014;55(4):507–18.
29. David B, Elger CE, Theodor R. MRI in epilepsy: clinical standard and evolution. 2018;
30. Bernasconi A, Gill RS, Ryvlin P, Koepp MJ, Bernasconi N, Hogan RE, et al. Recommendations for the use of structural magnetic resonance imaging in the care of patients with epilepsy : A consensus report from the International League Against Epilepsy Neuroimaging Task Force. 2019;(April):1054–68.
31. Baxendale S, Wilson SJ, Baker GA, Barr W, Helmstaedter C, Hermann BP, et al. Indications and expectations for neuropsychological assessment in epilepsy surgery in children and adults Report of the ILAE Neuropsychology Task Force Diagnostic Methods Commission : 2017-2021 Neuropsychological assessment in epilepsy surgery. 2021;21(3):674–81.
32. Vogt VL, Äikiä M, del Barrio A, Boon P, Borbély C, Bran E, et al. Current standards of neuropsychological assessment in epilepsy surgery centers across Europe.

- Epilepsia. 2017;58(3):343–55.
33. Fan H, Hsu T, Chang K, Chen S, Tsai J, Tcns VNS. Vagus nerve stimulation for 6- to 12-year-old children with refractory epilepsy : Impact on seizure frequency and parenting stress index. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2018;83:119–23. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2017.12.009>
 34. Mikati MA, Ataya NF, El-Ferezli JC, Baghdadi TS, Turkmani AH, Comair YG, et al. Quality of life after vagal nerve stimulator insertion. *Epileptic Disord*. 2009;11(1):67–74.
 35. Englot DJ, Hassnain KH, Rolston JD, Harward SC, Sinha SR, Haglund MM. Quality-of-life metrics with vagus nerve stimulation for epilepsy from provider survey data. *Epilepsy Behav*. 2017;66(415):4–9.
 36. Elliott IM, Lach L, Lou M. I just want to be normal : A qualitative study exploring how children and adolescents view the impact of intractable epilepsy on their quality of life. 2005;7:664–78.
 37. Taft C, Sager Magnusson E, Ekstedt G, Malmgren K. Health-related quality of life, mood, and patient satisfaction after epilepsy surgery in Sweden - A prospective controlled observational study. *Epilepsia*. 2014;55(6):878–85.
 38. Smith JAD, Armacost M, Ensign E, Shaw S, Jimenez N, Millett D, et al. Epilepsy surgery in the underserved Hispanic population improves depression, anxiety, and quality of life. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2018;83:1–6. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.03.015>
 39. Fiest KM, Sajobi TT, Wiebe S. Epilepsy surgery and meaningful improvements in quality of life: Results from a randomized controlled trial. *Epilepsia*. 2014;55(6):886–92.
 40. Liu S-Y, Yang X-L, Chen B, Hou Z, An N, Yang M-H, et al. Clinical Outcomes and Quality of Life Following Surgical Treatment for Refractory Epilepsy. *Medicine (Baltimore)*. 2015;94(6):e500.
 41. Conway L, Widjaja E, Smith M Lou. Impact of resective epilepsy surgery on health-related quality of life in children with and without low intellectual ability. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2018;83:131–6. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2018.03.036>
 42. Mikati MA, Ataya N, Ferzli J, Kurdi R, El-Banna D, Rahi A, et al. Quality of life after surgery for intractable partial epilepsy in children: A cohort study with controls. *Epilepsy Res* [Internet]. 2010;90(3):207–13. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2010.05.002>

43. Elliott I, Kadis DS, Lach L, Olds J, McCleary L, Whiting S, et al. Quality of life in young adults who underwent resective surgery for epilepsy in childhood. *Epilepsia*. 2012;53(9):1577–86.
44. Birbeck GL, Hays RD, Cui X, Vickrey BG. Seizure reduction and quality of life improvements in people with epilepsy. *Epilepsia*. 2002;43(5):535–8.
45. Puka K, Smith M Lou. Predictors of long-term quality of life after pediatric epilepsy surgery. *Epilepsia*. 2015;56(6):873–81.
46. Seiam AHR, Dhaliwal H, Wiebe S. Determinants of quality of life after epilepsy surgery: Systematic review and evidence summary. *Epilepsy Behav* [Internet]. 2011;21(4):441–5. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2011.05.005>
47. Choi-Kwon S, Chung CK, Lee SK, Choi J, Han K, Lee EH. Quality of life after epilepsy surgery in Korea. *J Clin Neurol*. 2008;4(3):116–22.
48. Mohammed HS, Kaufman CB, Limbrick DD, Steger-May K, Grubb RL, Rothman SM, et al. Impact of epilepsy surgery on seizure control and quality of life: A 26-year follow-up study. *Epilepsia*. 2012;53(4):712–20.
49. Langfitt JT, Westerveld M, Hamberger MJ, Walczak TS, Cicchetti D V, Berg AT, et al. Worsening of quality of life after epilepsy surgery. *Neurology*. 2007;68(23):1988.
50. Cousino MK, Hazen RA. Parenting Stress Among Caregivers of Children With Chronic Illness : A Systematic Review. 2013;38(8):809–28.
51. Jones C, Reilly C. Parental anxiety in childhood epilepsy : A systematic review. 2016;57(4):529–37.
52. Gagliardi IC, Guimarães CA, Souza EAP, Schmutzler KMR, Guerreiro MM. Quality of life and epilepsy surgery in childhood and adolescence. *Arq Neuropsiquiatr* [Internet]. 2011;69(1):23–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21359418>
53. Karakis I, Montouris GD, Piperidou C, Luciano MS, Meador KJ, Cole AJ. The effect of epilepsy surgery on caregiver quality of life. *Epilepsy Res* [Internet]. 2013;107(1–2):181–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.eplepsyres.2013.08.006>
54. Torres X, Arroyo S, Araya S, De Pablo J. The Spanish version of the Quality-of-Life in Epilepsy Inventory (QOLIE- 31): Translation, validity, and reliability. *Epilepsia*. 1999;40(9):1299–304.
55. Sabaz M, Lawson JA, Cairns DR, Duchowny MS, Resnick TJ, Dean PM, et al. Validation of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire in American epilepsy patients. 2003;4:680–91.

56. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Nheu N, Bleasel AF, Bye AME. Validation of a New Quality of Life Measure for Children with Epilepsy. 2000;41(6):765–74.
57. Sabaz M, Cairns DR, Lawson JA, Bleasel AF, Bye AME. The Health-Related Quality of Life of Children with Refractory Epilepsy : A Comparison of Those With and Without Intellectual Disability. 2001;42(5):621–8.
58. Herranz JL, Casas C. Escala de calidad de vida del niño con epilepsia (CAVE). Rev Neurol. 1996;24(125):28–30.
59. García-galicia A, García-carrasco M, Montiel-jarquín ÁJ, García-cuautitla MA, Barragán-hervella RG, Romero-figueroa MS. Validez y consistencia de las escalas ECAVIPEP y CAVE para evaluar la calidad de vida en pacientes pediátricos con epilepsia. Rev Neurol. 2014;59(7):301–6.
60. Hosoyama H, Matsuda K, Mihara T, Usui N, Baba K, Inoue Y, et al. Long-term outcomes of epilepsy surgery in 85 pediatric patients followed up for over 10 years: a retrospective survey. J Neurosurg Pediatr. 2017;19(5):606–15.
61. Timotheo S, Leal F, Volpon M, Thomé U, Rubens H, Escorsi-rosset S, et al. Epilepsy & Behavior Impact of epilepsy surgery on quality of life and burden of caregivers in children and adolescents. Epilepsy Behav [Internet]. 2020;106:106961. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2020.106961>
62. M. S, J.A. L, D.R. C, M.S. D, T.J. R, P.M. D, et al. The impact of epilepsy surgery on quality of life in children. Neurology [Internet]. 2006;66(4):557–61. Available from: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L43739887%5Cnhttp://dx.doi.org/10.1212/01.wnl.0000197788.38783.09%5Cnhttp://cyl7sh3vq3t.search.serialssolutions.com?sid=EMBASE&sid=EMBASE&issn=00283878&id=doi:10.1212/01.wnl.000019778>
63. Gutierrez-Angel AM, Martinez-Juarez IE, Hernandez-Vanegas LE, Crail-Melendez D. Quality of life and level of burden in primary caregivers of patients with epilepsy: Effect of neuropsychiatric comorbidity. Epilepsy Behav. 2018 Apr;81:12–7.
64. Sajobi TT, Fiest KM, Wiebe S. Changes in quality of life after epilepsy surgery: The role of reprioritization response shift. Epilepsia. 2014;55(9):1331–8.
65. Gallop K, Lloyd AJ, Olt J, Marshall J. Impact of developmental and epileptic encephalopathies on caregivers: A literature review. Epilepsy Behav. 2021 Nov;124:108324.
66. Karakis C, Cole AJ, Montouris GD, Luciano MS, Meador KJ, Piperidou C, et al. Caregiver Burden in Epilepsy: Determinants and Impact. Epilepsy Res Treat. 2014

Apr;2014(1):1-9.