

Percepciones y actitudes de los pacientes frente a la cirugía de la epilepsia: conceptos equivocados en Colombia

Lady D. Ladino, Vanessa Benjumea-Cuartas, Diana M. Díaz-Marín, Reydmir López-González, Juan P. Orozco-Hernández, Paulina Bedoya-Rodríguez, José F. Téllez-Zenteno

Programa de Epilepsia; Hospital Pablo Tobón Uribe (L.D. Ladino). Unidad de Neurología; Universidad de Antioquia (L.D. Ladino, D.M. Díaz-Marín, R. López-González, P. Bedoya-Rodríguez). Neuroclínica (L.D. Ladino). Programa de Epilepsia; Neuromédica (V. Benjumea-Cuartas); Medellín, Colombia. Facultad de Ciencias de la Salud; Universidad Tecnológica de Pereira (J.P. Orozco-Hernández). Neurocentro (V. Benjumea-Cuartas); Pereira, Colombia. Departamento de Medicina; División de Neurología; Sask Epilepsy Program; Royal University Hospital; Saskatoon, Saskatchewan, Canadá (J.F. Téllez-Zenteno).

Correspondencia:

Dra. Lady Diana Ladino. Programa de Epilepsia. Hospital Pablo Tobón Uribe. Calle 78 B, n.º. 69-240. Medellín, Colombia.

E-mail:

lady.ladino@gmail.com

Aceptado tras revisión externa:

27.02.18.

Cómo citar este artículo:

Ladino LD, Benjumea-Cuartas V, Díaz-Marín DM, López-González R, Orozco-Hernández JP, Bedoya-Rodríguez P, et al. Percepciones y actitudes de los pacientes frente a la cirugía de la epilepsia: conceptos equivocados en Colombia. Rev Neurol 2018; 67: 6-14.

© 2018 Revista de Neurología

Introducción. Los pacientes con epilepsia focal farmacorresistente se podrían beneficiar de la cirugía de la epilepsia; sin embargo, existen demoras en la realización del procedimiento. El objetivo de este estudio fue evaluar el conocimiento y las actitudes de los pacientes hacia la cirugía de epilepsia e identificar barreras que pudieran retrasar el tratamiento.

Pacientes y métodos. Se aplicó un cuestionario de 10 minutos a pacientes con epilepsia en Colombia. La encuesta evaluó el conocimiento de la opción quirúrgica, las percepciones sobre el riesgo de la cirugía frente al riesgo de crisis no controladas, la discapacidad producida por la enfermedad, las metas del tratamiento y las variables demográficas y socioeconómicas.

Resultados. Se seleccionaron 88 pacientes con epilepsia focal. El 56% de los pacientes no sabía que la cirugía podría ser una opción terapéutica. El 60% consideró que la cirugía de la epilepsia es muy o moderadamente peligrosa. Una gran proporción pensaba que la muerte (41%), el ictus (47%), la pérdida visual (56%), los cambios en la personalidad (56%), la parálisis (61%), las dificultades para hablar (69%) y la pérdida de la memoria (60%) eran efectos secundarios comunes. La mayoría (62%) consideraba el procedimiento como la última opción de tratamiento.

Conclusiones. Existe una actitud negativa por parte de los pacientes frente a la cirugía de la epilepsia fundamentada en la sobreestimación del riesgo de adquirir déficits neurológicos secundarios al procedimiento, lo que refleja la falta de conocimiento hacia este tratamiento. Estas percepciones erróneas pueden contribuir a demoras en la atención quirúrgica.

Palabras clave. Barrera. Cirugía. Conocimiento. Encuesta. Epilepsia refractaria. Expectativa. Mitos.

Introducción

La epilepsia afecta aproximadamente a 50 millones de personas, y cerca del 80% de esta población vive en países de bajos y medianos ingresos. Los pacientes con epilepsia responden al tratamiento farmacológico en el 70% de los casos; el porcentaje restante se considera médicamente intratable y potencialmente candidato a cirugía de la epilepsia [1]. Aunque la eficacia y la seguridad de la cirugía de la epilepsia del lóbulo temporal se han establecido a través de un gran número de estudios retrospectivos y prospectivos, así como dos ensayos clínicos controlados, la bibliografía sugiere que este procedimiento es un tratamiento subutilizado [2,3].

La detección temprana de los pacientes con epilepsia farmacorresistente es crucial, teniendo en cuenta las consecuencias a largo plazo de las crisis no controladas [4], incluyendo pobre calidad de vida, alteración cognitiva, lesiones relacionadas con las crisis epilépticas, elevadas tasas de mortalidad y altos costes en salud, [5]. Una evaluación prequirúrgica en un centro de referencia de epilepsia es recomendable; desafortunadamente, el retraso entre el inicio de la epilepsia y la cirugía llega a ser hasta de

20 años. Las razones son multifactoriales e incluyen las actitudes y el pobre conocimiento frente al procedimiento por parte de pacientes, familiares y médicos [6].

La cirugía cerebral provoca miedo y se considera aún por médicos y pacientes como un último recurso. Paradójicamente, los pacientes sobreestiman el riesgo quirúrgico y subestiman los riesgos que tienen las crisis epilépticas no controladas [7]. El 60% de los pacientes considera el procedimiento como 'muy peligroso', siendo la parálisis, el daño cerebral y la pérdida de independencia las principales preocupaciones [8]. En este estudio identificamos las expectativas quirúrgicas, los conocimientos acerca de la cirugía y las barreras para acceder a la evaluación prequirúrgica en una población de pacientes colombianos con epilepsia focal no controlada.

Pacientes y métodos

Muestra

Este estudio transversal fue llevado a cabo en dos hospitales de Colombia (Hospital Pablo Tobón Uri-

be en Medellín y Neurocentro en Pereira). Se incluyeron pacientes adultos (mayores de 16 años) atendidos consecutivamente en ambas clínicas de epilepsia. Al finalizar la consulta médica, se invitó a los pacientes a participar en el estudio. Se eligió la definición de epilepsia focal determinada por la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE) [9]. Se seleccionaron pacientes con epilepsia focal no controlada, con al menos una crisis al año. La inclusión de los pacientes fue realizada por una epileptóloga en cada clínica (L.D.L. y V.B.C.). Los pacientes con alteración cognitiva fueron incluidos únicamente si se disponía de un familiar que diligenciara la encuesta. Se excluyeron pacientes sometidos previamente a cirugía de la epilepsia. Se obtuvo consentimiento informado por escrito de todos los pacientes participantes en el estudio, el cual fue aprobado por el comité de ética de ambos hospitales.

Herramienta de cribado

Se empleó un cuestionario de 33 ítems desarrollado por Hrazdil et al [10]. El cuestionario fue traducido por tres epileptólogos (L.D.L., V.B.C., J.F.T.Z.) y, a través de cuatro reuniones, fue estandarizado. El cuestionario se aplicó a un grupo piloto de 10 pacientes para validar su contenido y confirmar que los pacientes entendieran todas las preguntas (Apéndice). Los ítems de la encuesta evalúan a los pacientes respecto a conocimiento de las opciones quirúrgicas, percepciones con respecto a los riesgos de la cirugía frente a continuar con las crisis epilépticas, discapacidad por la enfermedad, metas de tratamiento, y variables demográficas y socioeconómicas. El formato de respuesta es categórico para las preguntas de selección múltiple. Algunas preguntas permiten escoger varias opciones ('seleccione lo que corresponda') de la lista suministrada. Completar la encuesta lleva un tiempo aproximado de 10 minutos. Hrazdil et al publicaron recientemente los resultados de la encuesta en una población de Calgary (Canadá) [10].

Análisis estadístico

Los datos se recogieron empleando el formato en línea de Google Forms y se registraron directamente por los profesionales. Posteriormente, todas las respuestas se organizaron e importaron de Excel a SPSS. Se empleó estadística descriptiva para evaluar frecuencias y distribuciones. Los datos cuantitativos se expresaron en media \pm desviación estándar, y los cualitativos, en proporciones. Todos los análisis se realizaron con el programa estadístico SPSS v. 21.

Resultados

Características de los pacientes

Entre diciembre de 2016 y marzo de 2017 se seleccionaron 88 pacientes adultos con epilepsia focal no controlada en dos clínicas de epilepsia de Colombia (Hospital Pablo Tobón Uribe y Neurocentro). La tasa de respuesta del cuestionario fue del 98%. En 11 pacientes con discapacidad cognitiva grave (10,7%), el cuestionario fue completado por un familiar.

La mayoría de los pacientes fueron colombianos (99%). Un paciente era de Bonaire y otro de Ecuador. La edad media era de $43,7 \pm 18,8$ años (rango: 16-92 años). La mitad de los pacientes eran solteros. Uno de cada tres (35%) comunicó no tener ningún nivel educativo (analfabetismo) o un nivel mínimo de educación primaria. El soporte familiar económico fue la principal fuente de financiación (56%), y el 69% de los pacientes estaba desempleado en el momento de la encuesta. La mayoría (77%) de los pacientes comunicó un ingreso total familiar mensual por debajo de 600 dólares, con un ingreso promedio mensual de 250 dólares (Tabla I).

La duración media de la enfermedad fue de $12,3 \pm 13,2$ años (rango: 1-54 años). El 68% de los pacientes presentaba al menos una crisis por mes, y la mayoría (88%) notificó una buena adhesión farmacológica. Una gran proporción de los pacientes (59%) refirió haber probado al menos tres fármacos anti-epilépticos, y el 49% de la población manifestó tener efectos secundarios relacionados con los fármacos antiepilépticos (Tabla II).

La carga de la enfermedad fue alta. El 37% de los pacientes tenía algún déficit neurológico en el examen físico; el 18% tuvo afectación cognitiva determinada por evaluación neuropsicológica; el 6% tenía alguna discapacidad y el 35% comunicó alguna comorbilidad psiquiátrica, siendo la más frecuente el trastorno de ansiedad (66%). Como indicadores de pobre control de crisis, un tercio de los pacientes (31%) había sufrido estado epiléptico en el pasado, sólo el 40% tuvo una buena respuesta al primer fármaco antiepiléptico y la mayoría de los pacientes (86%) no conducía en el momento de la encuesta. Las crisis febriles (9%), las crisis neonatales (2%) y la historia familiar de epilepsia (6%) no fueron frecuentes. El 17% de los pacientes notificó dificultades para obtener citas médicas con un especialista en epilepsia. De estos, el 40% describió problemas con el sistema de salud, el 30% vivía en ciudades o pueblos alejados del centro de epilepsia y el 17% tenía hemiplejía con dificultades significativas para el transporte.

Tabla I. Variables sociodemográficas de la población (n = 88).

Sexo	Masculino	46 (52,3%)
	Femenino	42 (47,7%)
Estado civil	Soltero	43 (48,9%)
	Casado	40 (45,4%)
	Divorciado	3 (3,4%)
	Viudo	2 (2,3%)
Escolaridad	Sin escolaridad	8 (9,1%)
	Básica primaria incompleta	15 (17,0%)
	Básica primaria completa	8 (9,1%)
	Básica secundaria incompleta	11 (12,5%)
	Básica secundaria completa	18 (20,5%)
	Universitaria incompleta	15 (17%)
	Universitaria completa	8 (9,1%)
	Posgrado universitario	5 (5,6%)
Fuente primaria de ingresos	Pareja/familia	49 (55,6%)
	Empleo	25 (28,4%)
	Pensión	12 (13,6%)
	Pensión por invalidez	1 (1,1%)
	Inversiones/ahorro	1 (1,1%)
Ingreso total anual estimado ^a	0-1.800 USD (0-5.349.600 COP)	22 (25,0%)
	1.801-5.000 USD (5.350.000-14.850.000 COP)	33 (37,5%)
	5.001-8.000 USD (14.853.000-23.760.000 COP)	13 (14,8%)
	8.001-22.000 USD (23.763.000-65.340.000 COP)	14 (15,9%)
	> 22.000 USD (> 65.340.000 COP)	3 (3,4%)

^a Ingreso total anual del hogar: 85 de 88 (96%) pacientes respondieron esta pregunta abierta.

Tabla II. Variables clínicas de los pacientes (n = 88)

Frecuencia de las crisis epilépticas	Al menos 1 crisis por año	15 (17,0%)
	2-12 crisis por año	41 (46,6%)
	13 o más crisis por año	32 (36,4%)
Epilepsia farmacorresistente		31 (35,2%)
Tipo de crisis	Crisis parcial simple	9 (10,2%)
	Crisis parcial compleja	39 (44,3%)
	Generalización secundaria	40 (45,5%)
Síndrome epiléptico	Sintomático	57 (64,8%)
	Criptógeno	31 (35,2%)
Etiología (por historia clínica o resonancia)	Traumatismo craneal	17 (19,3%)
	Neuroinfección	9 (10,2%)
	Vascular ^a	9 (10,2%)
	Esclerosis del hipocampo	7 (7,9%)
	Displasia cortical focal	7 (7,9%)
	Hipoxia perinatal	5 (5,5%)
	Tumor benigno	3 (3,4%)
	Glioblastoma	3 (3,4%)
	Indeterminada ^b	23 (26,1%)
	Otras	5 (5,5%)
Lóbulo	Frontal	28 (31,8%)
	Temporal	29 (32,9%)
	Parietal	5 (5,6%)
	Ínsula	5 (5,6%)
	Occipital	1 (1,1%)
	Indeterminado	20 (22,7%)

^a Incluye ictus isquémico, hemorrágico y cavernomas; ^b Casos con resonancia magnética cerebral normal o historia clínica no concluyente.

A la mayoría de los pacientes se les realizó electroencefalograma convencional (95%), tomografía craneal (96%) y resonancia cerebral (85%). A pocos pacientes se les había realizado videoelectroencefalograma prolongado de 48-120 horas (30%) y tomografía por emisión de positrones (7%). La reso-

nancia cerebral, cuando se realizó, demostró anomalías en el parénquima en el 53% de pacientes (Tabla II).

El tiempo medio total de seguimiento después de realizada la encuesta fue de 7,11 ± 7,36 meses (rango: 1-32 meses).

Cuestionario

Conocimiento sobre la cirugía de epilepsia

Más de la mitad de los pacientes (56%) no sabía que la cirugía de epilepsia era una opción de tratamiento. El 85% de los pacientes no sabían si eran buenos candidatos para cirugía. Sólo 39 pacientes conocían la posibilidad terapéutica quirúrgica, y las fuentes más comunes de información fueron el neurólogo (49%) e Internet (23%), seguidos por los familiares/amigos (15%) y los médicos generales (10%). Dentro del grupo de los pacientes que conocían que la cirugía era una opción, el 38% había sido desanimado por otras personas hacia el procedimiento; en el 61% de los casos, la familia y los amigos desempeñaron un papel crucial recomendando 'evitar la cirugía'. En pocos casos, los neurocirujanos (13%), los neurólogos (13%) y los médicos generales (13%) directamente recomendaron a los pacientes no someterse a cirugía de la epilepsia.

La aprehensión entre pacientes con respecto al procedimiento fue evidente; el 60% percibió la cirugía de la epilepsia como 'muy' o 'moderadamente peligrosa'. La mayoría de los pacientes (76%) consideró mayor que el 5% el riesgo de efectos adversos graves, como parálisis, infarto cerebral o muerte, y el 24% consideró la cirugía de la epilepsia más peligrosa que continuar con crisis epilépticas no controladas. Una gran proporción de pacientes consideró que las alteraciones del habla, la parálisis, la pérdida de memoria, los problemas visuales, los cambios en la personalidad y el ictus eran frecuentes efectos secundarios de la intervención quirúrgica (Fig. 1). En consecuencia, un número significativo de pacientes (62%) consideró la cirugía como la última opción terapéutica. Cuando preguntamos cuáles eran las preocupaciones potenciales en caso de someterse a cirugía de epilepsia, la mayoría de los pacientes manifestó como principales preocupaciones tener un nuevo problema de salud (84%) –como 'quedar ciego' o 'quedar con problemas de memoria'– y tener problemas durante la cirugía (73%) –como infección, sangrado o reacciones alérgicas– (Fig. 2). Otras preocupaciones comunicadas incluyeron el riesgo de recurrencia de crisis epilépticas a largo plazo (2%) y el proceso de recuperación postoperatorio (2%).

Percepciones con respecto a la enfermedad y su tratamiento

El 80% de los pacientes consideró su epilepsia como discapacitante. Salir lesionado durante una crisis (91%) y tener problemas para concentrarse y recordar cosas (84%) fueron algunos de los problemas

Figura 1. ¿Cuáles de los siguientes son efectos negativos comunes de la cirugía de epilepsia?

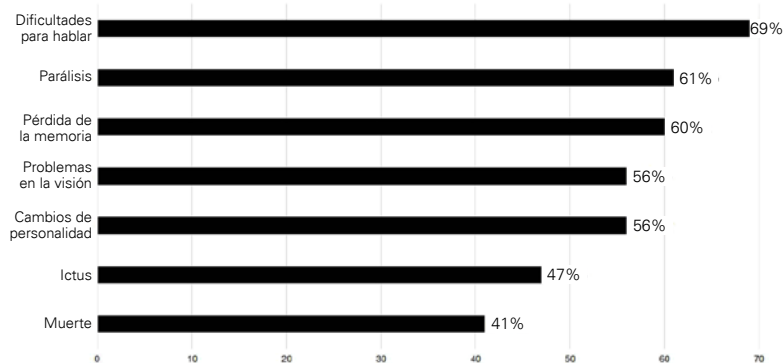
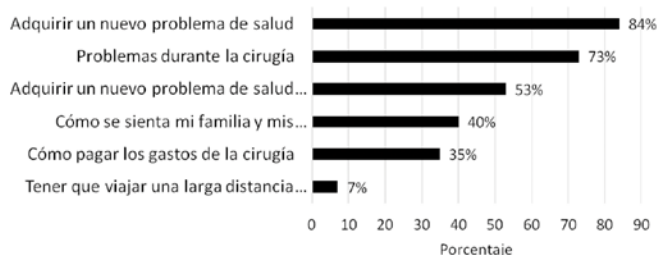


Figura 2. Si estuviera considerando someterse a cirugía cerebral para su epilepsia, ¿qué le preocuparía?

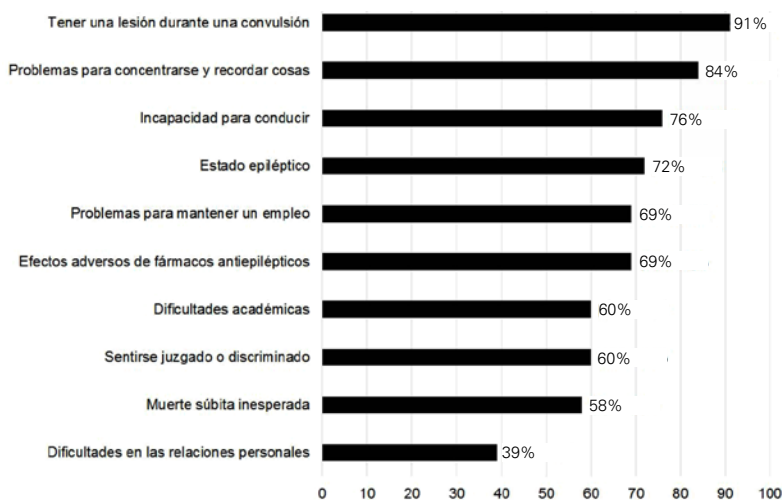
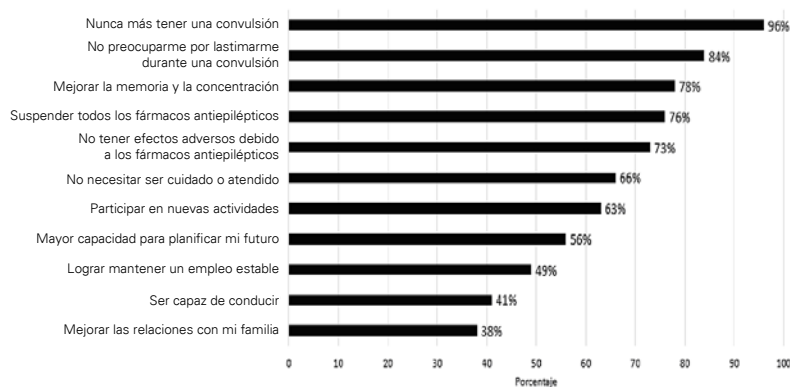


más descritos (Fig. 3). Consistentemente, las principales metas manifestadas por los pacientes incluyeron no tener crisis nunca más (96%) y no preocuparse por lesionarse a sí mismo o a otras personas durante una crisis (84%) (Fig. 4).

Aunque la mayoría de los pacientes (96%) dijo confiar en sus profesionales de la salud, una proporción significativa manifestó que primero emplearía, o que ya había empleado, opciones de terapias alternativas, como hierbas o vitaminas (37%), o que optaría por ser parte de un estudio experimental con el fin de probar un tratamiento no quirúrgico (28%) antes de realizarse una cirugía cerebral. El 30% de los pacientes rechazó la posibilidad de cirugía cerebral (si esto significaba permanecer usando fármacos antiepilépticos), aun si se les 'garantizara' que nunca más tendrían otra crisis y que no habría daño cerebral durante el procedimiento.

Barreras percibidas por los pacientes hacia la cirugía de la epilepsia

Se evaluaron las respuestas a la pregunta número 15 del cuestionario: '¿usted se realizaría cirugía ce-

Figura 3. ¿Cuáles de los siguientes son problemas que pueden ocurrir en alguien que tiene convulsiones?**Figura 4.** Con respecto a su epilepsia, ¿cuáles son los objetivos importantes para usted?

rebral si le pueden garantizar que nunca tendrá otra crisis epiléptica y que no habrá daño en su cerebro, incluso si esto significa continuar tomando algunos de los fármacos antiepilépticos? Encontramos diferencias importantes entre la población encuestada. La mayor afectación clínica de la enfermedad se relacionó con una mayor posibilidad de aceptar la cirugía como opción terapéutica. Los pacientes con diagnóstico de epilepsia refractaria, más de una crisis a la semana, crisis con generalización secundaria y alguna discapacidad física o intelectual relacionada con la enfermedad aceptaron más la cirugía en comparación con el resto de la población (Fig. 5).

Discusión

A pesar de la abrumadora evidencia del éxito de la cirugía en la epilepsia farmacorresistente y su superioridad con respecto al uso continuado de fármacos antiepilépticos [11,12], la cirugía de la epilepsia sigue siendo significativamente subutilizada. Sólo una pequeña proporción de candidatos potenciales recibe cirugía [13]. Con el fin de mejorar la utilización del procedimiento, es importante comprender las barreras relacionadas con el paciente y el impacto de la información sobre los riesgos y beneficios. En nuestro conocimiento, éste es el primer estudio latinoamericano que evalúa las percepciones y actitudes de los pacientes con epilepsia focal no controlada frente a la cirugía de epilepsia.

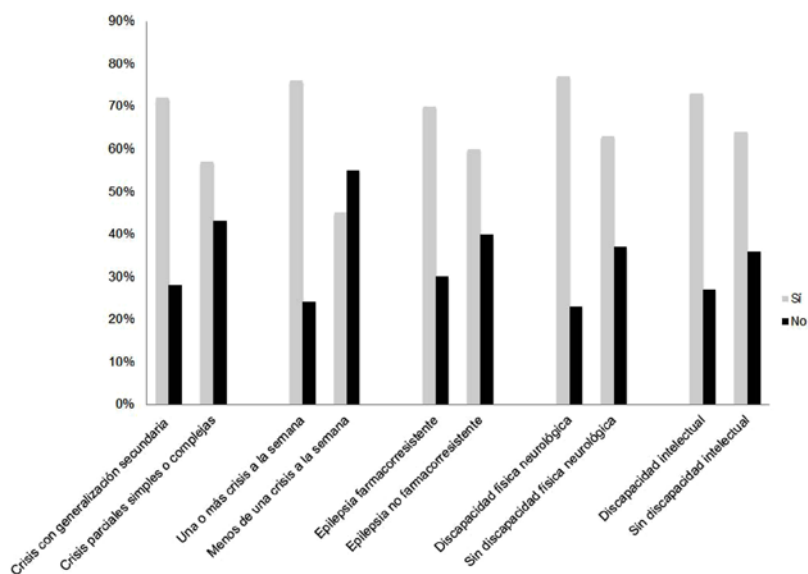
Las percepciones y las actitudes de los pacientes hacia la cirugía de epilepsia están determinadas por múltiples factores. Uno de los más importantes es el nivel educativo; en nuestro estudio únicamente el 32% de los pacientes tuvo acceso a la educación superior. Una proporción importante de pacientes con epilepsia en Colombia incluso desconocía la existencia de la cirugía como una opción terapéutica (56%). La mayoría de los pacientes estaba desempleada en el momento de la encuesta (69%) y tenía un ingreso familiar anual inferior a 7.200 dólares (77%). Se describieron hallazgos similares en un estudio multicéntrico realizado en Europa, en donde el conocimiento general de la epilepsia fue menor en los pacientes provenientes de Portugal, Polonia y Turquía en comparación con los pacientes del Reino Unido, Alemania y Países Bajos, en donde los ingresos económicos y el nivel educativo son superiores [14]. En una población canadiense (Calgary, Alberta) donde se aplicó el mismo cuestionario, el 83% de los pacientes conocía que la cirugía de epilepsia era una opción existente, y la mayoría tenía un nivel educativo superior (62%) y un ingreso económico mensual 14 veces superior al de nuestra población [10]. En la misma línea, otro estudio canadiense realizado en Toronto demostró actitudes positivas y optimistas hacia la cirugía, y encontró que la mayor proporción de dichos pacientes se encontraba empleada o estudiando a tiempo completo (67%), accedió a estudios universitarios (76%) y tenía un sueldo 20 veces superior al notificado en nuestra población [15]. Estos resultados contrastan con la muestra presentada en este estudio.

Este artículo resalta el impacto significativo de la enfermedad en la vida diaria. La frecuencia de crisis es un factor que se ha relacionado con el deterioro cognitivo y la pobre calidad de vida [16]. El 68% de los pacientes encuestados en nuestro estu-

dio tenía por lo menos una crisis epiléptica mensual, y dicha condición se asoció con una actitud positiva hacia la cirugía de epilepsia. Un estudio canadiense mostró resultados similares; éstos determinaron una mayor frecuencia de crisis epilépticas como uno de los principales predictores de una actitud optimista hacia el procedimiento [15], lo que posiblemente refleja la frustración de los pacientes y la necesidad de un tratamiento adicional y transformador. Sin embargo, esta variable se comporta de manera diferente en otras poblaciones. Un estudio multicéntrico europeo [14] y un estudio italiano correlacionaron la actitud negativa con la mayor frecuencia de crisis, la mayor edad y la discapacidad, lo que puede sugerir que estos individuos, después de años de epilepsia crónica, se vuelven más tolerantes a la carga de la enfermedad y, por lo tanto, menos motivados para considerar enfoques innovadores [8]. En la misma dirección, nuestro estudio demostró que la percepción negativa hacia el procedimiento fue mayor por encima de los 50 años.

La sobreestimación del riesgo quirúrgico y la oposición a la realización de la cirugía es un problema universal e independiente del país de origen. En una encuesta realizada en Italia, la mayoría de los pacientes expresó ansiedad hacia la cirugía y pensaba que el procedimiento es muy peligroso (56%) o en algún grado peligroso (41%), considerando que la posibilidad de efectos adversos con el procedimiento es alta, incluyendo parálisis (47%), daño cerebral (61%) y pérdida de independencia (45%) [8]. Con la misma tendencia, un estudio canadiense mostró que un 55% de los pacientes considera la cirugía como 'muy a moderadamente peligrosa', y mencionó como principales efectos secundarios la pérdida de memoria (60%), dificultades en el lenguaje (43%) y parálisis (42%) [10]. En Estados Unidos, un programa de epilepsia publicó resultados igualmente alarmantes; al interrogar a los pacientes sobre el riesgo de la cirugía, en una escala de 1 a 10, la cirugía cerebral se calificó con una peligrosidad media de 8,3. La muerte y la pérdida de memoria fueron seleccionadas por el 55% de los pacientes como 'resultados negativos frecuentes' de la cirugía cerebral [17]. Otro estudio realizado en Canadá citó no solo déficits neurológicos focales (75%), sino también la infección (63%) como una situación probable después de la cirugía [15]. Nuestro estudio encontró resultados similares, con un 60% de la población que consideraba la cirugía de la epilepsia como 'muy' o 'moderadamente peligrosa', y más de la mitad de los pacientes como altamente probables problemas de memoria (60%) y del habla (69%), parálisis (61%) y trastornos visuales (56%).

Figura 5. Deseos de que se le realice cirugía de epilepsia (pregunta 15 del cuestionario).



Un porcentaje importante de pacientes adultos no siente que los médicos sean una fuente de información fiable o accesible. Cuando esto ocurre, el retraso en la remisión a un centro quirúrgico se acrecienta y los pacientes tienden a tolerar mayores niveles de disfunción antes de considerar el tratamiento quirúrgico. En Los Ángeles (EE.UU.), un estudio realizado en pacientes afroamericanos demostró que el 100% de los participantes cree que la cirugía es la última opción disponible, casi experimental [18]. Un estudio italiano manifestó que un 73% de la población también considera la cirugía como la última opción; incluso más de la mitad de los pacientes sólo intentaría el procedimiento en caso de que exista una certeza de libertad de crisis postoperatoria [8]. Llamativamente, este estudio excluyó a pacientes con deterioro cognitivo, pobre nivel educativo (sin educación primaria) y poco apoyo social, y seleccionó una muestra de población caucásica bien educada que, a pesar de dicho contexto, rechazó con firmeza la cirugía.

En una encuesta realizada en Nueva York a una población multicultural con un 33% de los participantes provenientes del Caribe o Latinoamérica, la mitad de los pacientes jamás consideraría el tratamiento quirúrgico, incluso si se garantiza que de tiene sus crisis epilépticas sin causar déficits neurológicos [17]. De manera similar, nuestro estudio y un estudio canadiense mostraron que alrededor del

60% de los pacientes considera la cirugía como la última opción disponible [10].

Existen múltiples fuentes de información, pero los pacientes claramente prefieren recibirla de la persona en quien más confían: el neurólogo. Consecuentemente, los neurólogos son responsables de proporcionar la información pertinente a posibles candidatos quirúrgicos tan pronto como se indique. Una intervención inadecuada del médico constituye una barrera adicional para la utilización óptima del procedimiento [8]. Zuccato et al demostraron en un estudio pragmático educativo que proporcionar información sobre los beneficios de la cirugía para pacientes con epilepsia reduce la proporción de personas que no están interesadas en la cirugía e impulsa a un subgrupo de pacientes a pasar desde la indecisión a estar interesado en la cirugía [15].

Una limitación de este estudio es que los resultados no son generalizables a pacientes con epilepsia cuyas circunstancias económicas y clínicas difieren de las encontradas en la población de estudio. La mayoría de los participantes de este estudio estaba económicamente en desventaja y tenía una tasa relativamente alta de farmacoresistencia. La última característica es típica de los pacientes que se ven en clínicas especializadas en epilepsia, pero no de pacientes vistos en la práctica de neurología general. Por último, resulta esencial anotar que la mayoría de los pacientes de nuestro estudio (70%) carecía de una evaluación prequirúrgica con un videoelectroencefalograma mayor de 48 horas, elemento clave para evaluar el correlato electroclínico de las crisis y determinar la zona epileptógena, con el fin de brindar un consejo individualizado con respecto a si es candidato a cirugía, el procedimiento quirúrgico que se debe realizar (resectivo, monitorización invasiva, neuromodulación), el objetivo del acto quirúrgico (curativo, paliativo) y las posibles complicaciones derivadas de él.

En conclusión, la cirugía de epilepsia es una opción terapéutica consistentemente subutilizada. Éste es el primer estudio que explora las barreras de acceso y conocimiento de los pacientes acerca de la cirugía de epilepsia en Colombia. Detectamos en general una actitud negativa hacia la cirugía de la epilepsia. Los pacientes temen adquirir déficits neurológicos

durante la cirugía, lo que refleja la falta de conocimiento hacia este tratamiento. Estas percepciones erróneas pueden contribuir a demoras en la atención quirúrgica.

Bibliografía

1. Organización Mundial de la Salud. Epilepsia: hechos clave. <http://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>. [08.02.2018].
2. Ladino LD, Benjumea-Cuartas V, Vargas-Osorio J, Villamil-Osorio LV, Hernández-Vanegas L, Martínez-Juárez IE, et al. Barreras de acceso a la cirugía de la epilepsia: revisión de la bibliografía. *Rev Neurol* 2017; 65: 268-79.
3. Ladino LD, Moien F, Téllez-Zenteno JF. A comprehensive review of temporal lobe epilepsy. In: *Neurological disorders: clinical methods*. Hong Kong: iConcept Press; 2014. p. 1-36.
4. Espinosa-Jovel CA, Sobrino-Mejía FE. Farmacoresistencia en epilepsia. Conceptos clínicos y neurobiológicos. *Rev Neurol* 2015; 61: 159-66.
5. Téllez-Zenteno JF, Ladino LD. Epilepsia temporal: aspectos clínicos, diagnósticos y de tratamiento. *Rev Neurol* 2013; 56: 229-42.
6. Shen A, Quaid KT, Porter BE. Delay in pediatric epilepsy surgery: a caregiver's perspective. *Epilepsy Behav* 2018; 78: 175-8.
7. Dewar SR, Pieters HC. Perceptions of epilepsy surgery: a systematic review and an explanatory model of decision-making. *Epilepsy Behav* 2015; 44: 171-8.
8. Erba G, Messina P, Pupillo E, Beghi E. Acceptance of epilepsy surgery among adults with epilepsy –what do patients think? *Epilepsy Behav* 2012; 24: 352-8.
9. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE Official Report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia* 2014; 55: 475-82.
10. Hrazdil C, Roberts JJ, Wiebe S, Sauro K, Vautour M, Hanson A, et al. Patient perceptions and barriers to epilepsy surgery: evaluation in a large health region. *Epilepsy Behav* 2013; 28: 52-65.
11. Wiebe S, Blume WT, Girvin JP, Eliasziw M. A randomized, controlled trial of surgery for temporal-lobe epilepsy. *N Engl J Med* 2001; 345: 311-8.
12. Engel J. Early surgical therapy for drug-resistant temporal lobe epilepsy: a randomized trial. *JAMA* 2012; 307: 922.
13. Englot DJ, Ouyang D, Garcia PA, Barbaro NM, Chang EF. Epilepsy surgery trends in the United States, 1990-2008. *Neurology* 2012; 78: 1200-6.
14. Doughty J, Baker GA, Jacoby A, Lavaud V. Cross-cultural differences in levels of knowledge about epilepsy. *Epilepsia* 2003; 44: 115-23.
15. Zuccato JA, Milburn C, Valiante TA. Balancing health literacy about epilepsy surgery in the community. *Epilepsia* 2014; 55: 1754-62.
16. Ridsdale L, Wojewodka G, Robinson E, Landau S, Noble A, Taylor S, et al. Characteristics associated with quality of life among people with drug-resistant epilepsy. *J Neurol* 2017; 264: 1174-84.
17. Prus N, Grant AC. Patient beliefs about epilepsy and brain surgery in a multicultural urban population. *Epilepsy Behav* 2010; 17: 46-9.
18. Swartztrauber K, Dewar S, Engel J. Patient attitudes about treatments for intractable epilepsy. *Epilepsy Behav* 2003; 4: 19-25.

Apéndice. Encuesta: percepciones y actitudes de los pacientes frente a la cirugía de epilepsia.**Sección A. Preguntas acerca de su opinión**

1. ¿Alguna vez le han realizado cirugía cerebral para ayudar a tratar su epilepsia/crisis epilépticas?:
Sí, ¿cuándo? / No
2. ¿Usted sabe que la cirugía cerebral (neurocirugía) en ocasiones es una opción de tratamiento para personas que tienen crisis epilépticas?:
Sí / No (vaya directamente a la pregunta 4)
3. ¿Dónde ha escuchado acerca de la cirugía cerebral (neurocirugía) para epilepsia/crisis epilépticas? (seleccione todas las opciones que correspondan):
Mi médico familiar / Mi neurólogo / Asociación de epilepsia o grupo de apoyo / Internet o biblioteca / Familia o amigos / Alguien que conozco que tuvo cirugía para su epilepsia/crisis epilépticas / Otros (especifique)
4. En su opinión, ¿cuán peligrosa es la cirugía cerebral (neurocirugía) para pacientes con epilepsia/crisis epilépticas elegidos de forma adecuada?:
Muy peligrosa / Moderadamente peligrosa / Ni peligrosa ni segura / Moderadamente segura / Muy segura
5. En su opinión, ¿cuál es el riesgo de efectos adversos graves (por ejemplo, parálisis, problemas de visión) de la cirugía cerebral (neurocirugía) para la epilepsia/crisis epilépticas?:
< 5% / 5-10% / 11-50% / 51-99% / 100%
6. En general, la cirugía cerebral (neurocirugía) para la epilepsia/crisis epilépticas es más peligrosa que tener crisis epilépticas que no están controladas:
Totalmente de acuerdo / De acuerdo / Ni en acuerdo ni en desacuerdo / En desacuerdo / Totalmente en desacuerdo
7. En su opinión, ¿cuál de los siguientes efectos negativos son comunes en la cirugía cerebral (neurocirugía) para la epilepsia/crisis epilépticas? (que sucedan más del 10% del tiempo) (seleccione todos los que correspondan):
Muerte / Pérdida de memoria / Parálisis / Infarto cerebral / Cambios de la personalidad / Dificultad para hablar / Problemas en la vista
8. En su opinión, ¿cuál de los siguientes son problemas que pueden suceder algunas veces en alguien que tiene crisis epilépticas? (seleccione todos los que correspondan):
Hacerse daño durante la crisis epiléptica / Muerte súbita inesperada / Estado epiléptico (tener crisis prolongadas o muchas crisis en un período corto) / Problemas para mantener un trabajo-empleo / Problemas en el aprovechamiento escolar / Efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos / Problemas en la concentración y para recordar las cosas / Sentirse juzgado o discriminado / Dificultades con las relaciones personales / Incapacidad para conducir un vehículo
9. ¿Alguien lo ha desanimado para realizarse cirugía cerebral (neurocirugía) para su epilepsia/crisis epilépticas?:
Sí / No (vaya directamente a la pregunta 12)
10. ¿Quién lo ha desanimado a realizarse cirugía cerebral (neurocirugía) para su epilepsia/crisis epilépticas?:
Médico de familia / Neurólogo / Enfermera / Familiar / Amigos / Medios de comunicación / Noticias / Otros (especifique cuáles)
11. ¿Por qué lo desanimaron a realizarse cirugía cerebral (neurocirugía) para su epilepsia/crisis epilépticas?: _____
12. ¿Usted piensa que la cirugía cerebral (neurocirugía) para su epilepsia/crisis epilépticas debe considerarse como el último recurso, por ejemplo, cuando ya se han intentado todos los fármacos y tratamientos?:

Totalmente de acuerdo / De acuerdo / Ni en acuerdo ni en desacuerdo / En desacuerdo / Totalmente en desacuerdo

13. En su opinión, ¿usted es candidato para cirugía cerebral (neurocirugía) para su epilepsia/crisis epilépticas?:
Ya tuve cirugía cerebral (neurocirugía) para la epilepsia / No estoy seguro si soy candidato para cirugía / Me han hablado de que soy candidato para cirugía y estoy interesado en la cirugía / Me han hablado de que soy candidato para cirugía pero no estoy interesado / Me han hablado de que no soy candidato para cirugía
14. En general, confío en mi personal de salud (p. ej., doctores y enfermeras):
Totalmente de acuerdo / De acuerdo / Ni en acuerdo ni en desacuerdo / En desacuerdo / Totalmente en desacuerdo
15. ¿Usted se realizaría cirugía cerebral (neurocirugía) si le pueden garantizar que nunca tendrá otra crisis epiléptica y que no habrá daño en su cerebro, incluso si esto significa continuar tomando algunos de los fármacos antiepilépticos?:
Totalmente de acuerdo / De acuerdo / Ni en acuerdo ni en desacuerdo / En desacuerdo / Totalmente en desacuerdo
16. Preferiría probar (o ya he probado) opciones de medicina alternativa (p. ej., hierbas, vitaminas) antes de tener cirugía cerebral (neurocirugía) para mi epilepsia/crisis epilépticas:
Totalmente de acuerdo / De acuerdo / Ni en acuerdo ni en desacuerdo / En desacuerdo / Totalmente en desacuerdo
17. Preferiría participar (o he participado) en un estudio de investigación (experimental) de nuevos tratamientos no quirúrgicos antes de tener cirugía cerebral para mi epilepsia/crisis epilépticas:
Totalmente de acuerdo / De acuerdo / Ni en acuerdo ni en desacuerdo / En desacuerdo / Totalmente en desacuerdo
18. Si estuviera considerando tener cirugía cerebral (neurocirugía) para su epilepsia/crisis epilépticas, ¿qué le preocuparía?:
Tener un nuevo problema de salud (p. ej., quedar ciego, problemas de memoria) / Tener un nuevo problema emocional (p. e., depresión) / Problemas durante la cirugía (p. ej., infección, sangrado, reacciones a medicamentos) / Cómo se sientan mis amigos y familiares acerca de la cirugía / Tener que viajar largas distancias para la cirugía / Cómo se pagaría la cirugía / Otros (por favor, especifíquelos)
19. Con respecto a su epilepsia/crisis epiléptica, ¿cuáles son metas importantes para usted? (por favor, señale todas las respuestas posibles):
No tener nunca otra crisis epiléptica / Ser capaz de conducir un automóvil / Ser capaz de mantener un empleo estable (o ir a la escuela) / Participar en nuevas actividades (pasatiempos o viajes) / No tener efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos / Dejar de tomar todos los fármacos antiepilépticos / No preocuparme de lastimarme o lastimar a otros durante una crisis epiléptica / No necesitar ser atendido o requerir cuidados / Ser más capaz de planear mi futuro / Tener mejores relaciones con mi familia y amigos / Tener mejor memoria y concentración / Otro (por favor, especifique)

Sección B. Preguntas acerca de su epilepsia

20. ¿Cuántos años tenía cuando tuvo su primera crisis epiléptica?: _____
21. ¿Cuántos años tenía cuando vio por primera vez a un neurólogo?: _____
22. ¿Cuántos años tenía cuando le diagnosticaron crisis epilépticas?: _____
23. ¿Con qué frecuencia tiene usted crisis epilépticas?:

- Estoy libre de crisis (¿cuándo fue su última crisis?) / Menos de una crisis por año / 1-12 crisis por año / 13 o más crisis por año
24. ¿Cuál es el período más largo que ha estado libre de crisis epilépticas con o sin fármacos antiepilépticos (en semanas, meses o años)?: _____
25. Las crisis epilépticas pueden ser incapacitantes y limitar la funcionalidad de una persona (p. ej., causan lesiones, no poder trabajar o conducir, sentirse triste o preocupado, impacto en su vida social, limitación en alcanzar sus metas, dificultad para concentrarse o tener menos energía). Actualmente, ¿cuán incapacitante es su epilepsia/crisis epilépticas?: Extremadamente incapacitante / Muy incapacitante / Moderadamente incapacitante / Levemente incapacitante / No discapacitante
26. ¿Cuántos diferentes fármacos antiepilépticos ha probado para su epilepsia/crisis epilépticas?: 0 / 1 / 2 / 3 o más
27. ¿Ha tenido efectos secundarios (p. ej., sensación de cansancio, mareo, dificultad para concentrarse) con su fármaco antiepiléptico actual?: Sí / No
28. ¿Le es difícil asistir a sus citas de la consulta de epilepsia?: Sí (¿por qué razón?) / No
- Sección C. Preguntas acerca de usted*
- Estas cinco preguntas finales son acerca de sus antecedentes personales
- (lugar de nacimiento, origen racial) y son importantes porque se ha encontrado que estos antecedentes pueden afectar a la salud. Como toda la información que ha proporcionado, estas respuestas serán completamente confidenciales.
29. ¿Cuántos años tiene actualmente?: _____
30. ¿Nació en Colombia?: Sí / No (por favor, especifique en qué país)
31. ¿Cuál es su principal fuente de ingresos?: Empleo-trabajo / Esposo(a)-apoyo familiar / Ahorros-inversiones / Pensión-jubilación / Asistencia social / Seguros de invalidez / Otros (por favor, especifique)
32. Si vive en Colombia, pero tiene diferentes orígenes culturales y raciales, ¿es usted...? (marque todo lo que corresponda): Blanco / Chino / Asiático del sur / Asiático del sudeste / Asiático del oeste / Afroamericano / Filipino / Latinoamericano / Árabe / Japonés / Coreano / Otros
33. ¿Cuál es el nivel educativo más alto que ha alcanzado?: Ninguno / Primaria incompleta / Primaria completa / Secundaria incompleta / Secundaria completa / Pregrado incompleto / Pregrado completo / Posgrado incompleto / Posgrado completo / Maestría / Doctorado / Otro (¿cuál?)
34. ¿Cuáles son sus ingresos estimados al mes? (opcional): 0-434.699 COP / 434.700-1.094.999 COP / 1.095.000-1.868.199 COP / 1.868.200-5.636.934 COP / > 5.636.934 COP

Patients' perceptions of and attitudes towards epilepsy surgery: mistaken concepts in Colombia

Introduction. Selected patients with drug-resistant focal epilepsy benefit from epilepsy surgery, however significant delays remain. The aim of this study was to assess knowledge and attitudes toward epilepsy surgery among patients with epilepsy and identify barriers that might delay the treatment.

Patients and methods. A 10-minute questionnaire was administered to patients with epilepsy in Colombia. Survey assessed the following: knowledge of surgical options, perceptions about the risks of surgery vs. ongoing seizures, disease disability, treatment goals, and demographic and socioeconomic variables.

Results. We recruited 88 patients with focal epilepsy. More than half of patients (56%) were not aware that surgery might be an option. Apprehension about epilepsy surgery was evident, 60% of patients perceived epilepsy surgery to be very or moderately dangerous. A large proportion of patients believe death (41%), stroke (47%), vision loss (56%), personality change (56%), paralysis (62%), difficulties in speaking (69%), and memory loss (60%) were frequent side effects. The majority of patients (62%) consider the surgical procedure as the last option of treatment.

Conclusions. There is a negative attitude toward epilepsy surgery based on the patients' misperceptions of suffering neurological deficits during the surgery, reflecting lack of knowledge toward this type of treatment. These perceptions can contribute to delays in surgical care.

Key words. Barriers. Drug-resistant epilepsy. Expectative. Knowledge. Myths. Surgery. Survey.