

UNIVERSIDAD DE EL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
ESCUELA DE POSGRADO DE ESPECIALIDADES MÉDICAS



INFORME FINAL DE TESIS DE GRADUACIÓN:
PRONÓSTICO SEGÚN ESCALA STEPSS EN PACIENTES CON
ESTATUS EPILÉPTICO EN HOSPITAL NACIONAL NIÑOS
BENJAMÍN BLOOM DEL AÑO 2018 AL 2022.

Presentado por:

Kevin Alberto De la Cruz Hernández

Para optar al Título de Especialista en:

Especialista en Medicina Pediátrica

Asesor:

Dra. Karla Violeta Flores Vaquerano

Ciudad Universitaria “Dr. Fabio Castillo Figueroa”, El Salvador, Diciembre 2024

AGRADECIMIENTOS

*A mi amada esposa:
Pasaré mil años agradeciendo tu apoyo,
tu comprensión, tu amor.*

ACRONIMO Y ABREVIACIONES

i.	AMPA	Ácido amino-metil-fosfónico
ii.	BZD	Benzodiazepinas
iii.	CI	Intervalo de confianza (del inglés, <i>confidence Interval</i>)
iv.	EE	Estatus epiléptico
v.	EEG	Electroencefalograma
vi.	EIH	Estancia intrahospitalaria
vii.	EMSE-EALEG	Del inglés, <i>Epidemiology based Mortality score in Status Epilepticus</i>
viii.	END-IT	Del inglés, <i>Encephalitis, Nonconvulsive status epilepticus, Diazepam resistance, Imaging, Tracheal intubation</i>
ix.	FAE	Fármacos antiepilépticos
x.	GABA	Ácido gamma-aminobutírico
xi.	HNNBB	Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom
xii.	ILAE	Liga Internacional contra la Epilepsia
xiii.	IM	Intramuscular
xiv.	IO	Intraóseo
xv.	IV	Intravenoso
xvi.	LCR	Líquido cefalorraquídeo
xvii.	mRSTESS	Del inglés, <i>modified Status Epilepticus Severity Score</i>
xviii.	NMDA	N-metil-D-aspartato
xix.	OR	Razón de probabilidad (del inglés, <i>odds ratio</i>)
xx.	ROC	Del inglés, <i>Receiver Operating Characteristic</i>
xxi.	SNC	Sistema nervioso central

- xxii. STEPSS Del inglés, *Status Epilepticus in Pediatric patients Severity Score* (Puntuación de gravedad del estado epiléptico en pacientes pediátricos)
- xxiii. STESS Del inglés, *Status Epilepticus Severity Score* (Puntuación de Gravedad del Estado Epiléptico)
- xxiv. VPN Valor predictivo negativo
- xxv. VPP Valor predictivo positivo

ÍNDICE:

AGRADECIMIENTOS	i
ACRONIMO Y ABREVIACIONES	ii
I. RESUMEN	1
II. ABSTRACT	2
III. INTRODUCCIÓN	3
IV. OBJETIVOS	8
V. HIPOTESIS.	9
VI. MARCO TEÓRICO	10
A. HISTORIA DEL ESTATUS EPILÉPTICO:	10
B. DEFINICIONES ACTUALES EN ESTATUS EPILÉPTICOS	11
C. ETAPAS DEL ESTATUS EPILÉPTICO:	13
D. CLASIFICACIÓN DEL ESTATUS EPILÉPTICO.	13
E. ETIOLOGÍA DE ESTATUS EPILÉPTICO:	14
F. MECANISMOS DE ESTATUS EPILÉPTICO	16
G. PROTOCOLO DE TRATAMIENTO:	17
H. ESCALAS PRONÓSTICAS EN ESTATUS EPILÉPTICO.	22
VII. DISEÑO METODOLÓGICO:	28
A. TIPO Y DISEÑO GENERAL DEL ESTUDIO:	28
B. POBLACIÓN:	28
C. LUGAR Y TIEMPO DE ESTUDIO	30
D. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN:	30
E. MÉTODOS DE RECOLECCIÓN, PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS:	30
VIII. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.	33
IX. DISCUSIÓN DE RESULTADOS	46

X. CONCLUSIONES	47
XI. RECOMENDACIONES	48
XII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:	50
XIII. CRONOGRAMA:	53
XIV. ANEXOS:	55
A. ANEXO I: ESCALA STESS	56
B. ANEXO II: SENSIBILIDAD, ESPECIFICIDAD, CURVA ROC	57
C. ANEXO III: CUESTIONARIO – ESCALA STEPSS	61
D. ANEXO IV: OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES	65
E. ANEXO V: TABLA DE DATOS RECOPIADOS DE LOS PACIENTES INCLUIDOS EN EL ESTUDIO.	71
F. ANEXO VI: PRESUPUESTO	73
G. ANEXO VII: CONSIDERACIONES ÉTICAS	75

I. RESUMEN

El estatus epiléptico es la urgencia neurológica más frecuente en pediatría, que presenta una alta tasa de morbimortalidad y con repercusiones en el neurodesarrollo sin un adecuado tratamiento. El uso de escalas pronósticas puede ayudar a adaptar las terapias administradas a los pacientes, además de ser útil con fines investigativos. **Objetivos:** Aplicación de la escala Puntuación de Gravedad del Estado Epiléptico en Pacientes Pediátricos, para conocer el puntaje presentado por los sujetos de análisis y determinar el punto de corte a partir del cual se aumenta la probabilidad de un resultado desfavorable. **Métodos:** Fue un estudio observacional, analítico, de corte transversal y con recolección retrospectiva de la información. Se incluyeron a los pacientes entre 1 mes a 18 años que presentaron un estatus epiléptico entre los años 2018 y 2022. Se realizó la recolección de la información a través de un cuestionario por medio de la revisión de los expedientes clínicos de los pacientes que fueron catalogados con el diagnóstico de Epilepsia al egreso hospitalario. El análisis se realizó a través de medidas de tendencia central y, una evaluación de la escala, a través de los indicadores de sensibilidad, especificidad, valor predictivo positivo y negativo, curva ROC y el índice de Youden. **Resultados:** Una puntuación mayor o igual a 3 puntos, en la escala propuesta, se asocia a un pronóstico desfavorable con relación a mortalidad, refractariedad y mayor estancia intrahospitalaria. El sexo femenino tiene mayor riesgo de fallecer y presentar un estatus epiléptico refractario.

Palabras clave: estatus epiléptico, escalas pronósticas, resultado desfavorable, neurología.

II. ABSTRACT

Status epilepticus is the most common neurological emergency in pediatrics, with a high rate of morbidity and mortality and repercussions on neurodevelopment without adequate treatment. The use of prognostic scales can help to adapt the therapies administered to patients, in addition to being useful for research purposes. **Objectives:** Application of *Status Epilepticus in Pediatric Patients Severity Score*, to know the score presented by the subjects of analysis and to determine the cut-off point from which the probability of an unfavorable result increases. **Methods:** It was an observational, analytical, cross-sectional study with retrospective data collection. Patients between 1 month and 18 years of age who presented status epilepticus between 2018 and 2022 were included. Information was collected through a questionnaire by reviewing the clinical records of patients who were diagnosed with epilepsy upon hospital discharge. The analysis was performed through measures of central tendency and an evaluation of the scale, through the indicators of sensitivity, specificity, positive and negative predictive value, ROC curve and the Youden index. **Results:** A score greater than or equal to 3 points on the proposed scale is associated with an unfavorable prognosis in relation to mortality, refractoriness, and longer hospital stay. The female is at higher risk of dying and presenting refractory status epilepticus.

Keywords: status epilepticus, prognostic scales, unfavorable outcome, neurology.

III. INTRODUCCIÓN

Introducción.

El estatus epiléptico (en adelante, EE) es una condición neurológica bien reconocida, considerándose la urgencia neurológica más frecuente en pediatría. Debe ser tratada con prontitud debido a la alta morbimortalidad asociada. El uso de escalas de gravedad al inicio del desarrollo de un EE permite determinar adecuadamente el manejo médico a administrar a dichos pacientes, además se cuenta con la ventaja de que pueden ser utilizadas con fines investigativos. Existen múltiples escalas pronósticas que han sido desarrolladas para predecir el resultado a corto y largo plazo en casos de EE, la mayoría de las cuales han sido validadas para su uso en población adulta.

La escala Puntuación de Gravedad del Estado Epiléptico (en adelante, STESS por sus siglas en inglés) es una herramienta de evaluación a pie de cama, que ha sido validada para determinar el pronóstico de los pacientes adultos con EE. Dicha escala, en los últimos años, ha sido modificada para incluir a pacientes pediátricos que desarrollan un EE para determinar la probabilidad del desarrollo de un resultado desfavorable a través de la valoración de cuatro variables clínicas sencillas: edad del paciente, nivel de conciencia, antecedente de convulsiones y tipo de EE presentado.

A partir de escalas de puntuación pediátricas se puede determinar, desde el momento de inicio de un EE, la probabilidad de presentar un resultado desfavorable, relacionado con un aumento de la morbilidad y mortalidad, así como en el desarrollo de un EE refractario o super-refractario o relacionado con un aumento de la estancia hospitalaria del paciente que, como consecuencia, provocará de forma directa o indirecta, un aumento de los costos hospitalarios.

El EE requiere de un manejo terapéutico adecuado y guiado según guías terapéuticas actualizadas basadas en la mejor evidencia, incluyendo el uso de medicamentos para detener las crisis convulsivas según el tiempo transcurrido desde el inicio del estatus, por

ejemplo, la utilización de benzodiazepinas (en adelante, BZD) y el uso de fármacos antiepilépticos (en adelante, FAE) propiamente dichos y, además, en dado caso de ser necesario, el uso de infusiones continuas de medicamentos hasta el cese de la crisis. El manejo también incluye la valoración de otros elementos asociados, como es el manejo de la vía aérea con la realización de intubación orotraqueal según la necesidad, así como aquellos elementos que podrían afectar la evolución clínica del paciente. Todos estos elementos se pueden considerar desde un inicio con la aplicación de una escala pronóstica sencilla, utilizada a pie de cama del paciente, como es la Puntuación de Gravedad del Estado Epiléptico en Pacientes Pediátricos (en adelante, STEPSS, por sus siglas en inglés), que se analiza en el presente estudio.

Antecedentes.

El EE es la urgencia neurológica más frecuente en pediatría que conlleva una alta morbilidad y mortalidad a corto y largo plazo, así como cambios en el neurodesarrollo. Existen múltiples escalas que han sido validadas para la determinación del pronóstico a corto o largo plazo en los pacientes que desarrollan un EE. Dichas escalas han sido creadas, en su mayoría, para pacientes adultos, obviando la necesidad de su aplicación en pacientes pediátricos, a pesar de la alta incidencia de casos de EE en dicha población a nivel mundial. La incidencia⁽¹⁾ oscila entre 10 y 60 casos por 100,000 habitantes en varios estudios. Es más frecuente en niños menores de 5 años, con una incidencia en este grupo de edad de más de 100 casos por 100,000 niños. Solo en El Salvador⁽²⁾, para el año 2021, la población menor de 19 años oscilaba en aproximadamente 2.2 millones, de los cuales aproximadamente 575,000 tenían edades comprendidas entre 0 y 4 años, por lo cual es conveniente esperar un número elevado de casos de EE pediátrico en nuestro país.

Recientemente se han incorporado escalas pronósticas en pacientes pediátricos para identificar a aquellos con una alta probabilidad de desarrollo de un resultado adverso, relacionado con la mortalidad durante la estancia hospitalaria, con la refractariedad a los tratamientos administrados o relacionado con secuelas en el neurodesarrollo a largo plazo. Una de las escalas recientemente agregadas al conocimiento médico es la escala STEPSS

que aborda cuatro elementos para brindar una clasificación pronóstica del paciente: edad, nivel de conciencia previo al desarrollo del EE actual, tipo de convulsión presentada y si tiene antecedente conocido de epilepsia. ⁽³⁾ La escala STEPSS brinda un puntaje a partir del cual se puede deducir si el paciente tiene una alta probabilidad de desarrollo de un resultado adverso.

Al ser escalas de introducción reciente, son pocos los estudios a nivel internacional que se han realizado con la aplicación de dichas puntuaciones para la valoración pronóstica del EE. Se realizó una búsqueda exhaustiva en PubMed sobre estudios que apliquen la escala STEPSS.

En un estudio en India en pacientes pediátricos que desarrollaron EE, se determinó que un puntaje mayor de 3 puntos en la escala STEPSS tenían una mayor probabilidad de muerte, además de que el evento presentado se catalogara como un estado refractario o súper-refractario, con mayor estancia hospitalaria, y que al alta el paciente permaneciera con algún tipo de secuela neurológica que limite la calidad de vida del paciente. La precisión predictiva de STEPSS en un punto de corte > 3 puntos para un resultado desfavorable tiene una sensibilidad de 0.93 [IC 95%: 68 – 99.8], una especificidad de 0.81 [IC 95%: 0.73 – 0.87] con un valor predictivo positivo (en adelante, VPP) de 0.37 [IC 95%: 0.22 – 0.54], y un valor predictivo negativo (en adelante, VPN) de 0.99 [IC 95%: 0.95 – 1.0], una razón de verosimilitud positiva de 4.86 y puntuación F1 de 0.530, lo cual la convierte en una herramienta importante para utilizar a pie de cama del paciente pediátrico que desarrolla un EE. ⁽³⁾

Se realizó un estudio en Turquía con pacientes diagnosticados con EE en el departamento de emergencias del Hospital de Niños Dr. Behcet Uz, entre enero de 2019 y junio de 2021, en el que se incluyeron 124 niños, con una mediana de edad de 33 meses (rango intercuartil 16.2 – 84.7), para evaluar la utilidad de la puntuación STEPSS. 72 pacientes (58.1%) tenían una etiología sintomática aguda. Se encontró que la puntuación STEPSS con la curva característica operativa del receptor (área bajo la curva = 0.917, $p < .001$) podría predecir resultados desfavorables en niños con EE. El índice de Youden (0.76) mostró que

una puntuación STEPSS > 2 fue el punto de corte óptimo para un resultado desfavorable. Se encontró que el STEPSS es útil para predecir la mortalidad (área bajo la curva = 0.853, $P < 0.001$). El índice de Youden (0.58) indicó que un STEPSS > 2 fue el punto de corte óptimo para la mortalidad: sensibilidad 0.90 (IC 95%: 0.58 – 0.99), especificidad 0.67 (IC 95%: 0.57 – 0.77), VPP 0.21, VPN 0.98, razón de verosimilitud positiva 2.7, razón de verosimilitud negativa 0.14. El estudio concluye que con STEPSS se puede predecir resultados desfavorables y la mortalidad. STEPSS se puede utilizar como una puntuación clínica útil con estudios adicionales y validaciones externas. ⁽⁴⁾

El empleo de escalas pronósticas en un centro hospitalario pediátrico, tanto en el área de emergencias como en servicios de hospitalización, es sumamente importante, ya que permite ampliar la visión sobre el manejo médico que se le debe administrar al paciente, además de tener una idea básica sobre la complejidad de la patología presentada y permitir brindar información a los familiares del paciente sobre el pronóstico a corto y a largo plazo, respaldado por evidencia científica actualizada.

Justificación.

El EE es uno de los mayores problemas en salud pública en todo el mundo, incluyendo El Salvador. Ésta se constituye como una emergencia neurológica frecuente, que se asocia a costos elevados en salud pública con alta morbilidad y mortalidad.

El HNNBB es el hospital más complejo para la atención de la población pediátrica de todo el país, constituyéndose como un hospital moderno y un centro de referencia de tercer nivel con atención especializada, en donde culminan muchos de los pacientes pediátricos que desarrollan un EE para continuar su manejo.

En niños críticamente enfermos siempre es importante el uso de escalas pronósticas. La utilidad de estas se encuentra relacionada con la determinación de la gravedad del proceso patológico crítico de base, y predecir desde el momento inicial la probabilidad de muerte, así como otros resultados desfavorables, lo cual permite planear con anticipación la intensidad del abordaje a realizar. Estas mismas escalas pueden ser útiles para evaluar la

calidad asistencial. En EE existen escalas pronósticas pediátricas. Este trabajo de investigación tuvo como objetivo la aplicación de la escala STEPSS, para determinar el puntaje presentado por los pacientes entre 1 mes y 18 años que desarrollaron EE y, a través de la misma, realizar una asociación entre el puntaje obtenido y el desarrollo de un resultado desfavorable, como un aumento de la mortalidad, aumento de la estancia hospitalaria o el desarrollo de un EE refractario o super-refractario.

En el HNNBB, así como a nivel nacional, no existen estudios relacionados con la aplicación de escalas de puntuación pediátricas en EE; además, existe un subregistro de los pacientes que son atendidos con EE, tanto en emergencias como en los diferentes servicios de hospitalización, sin importar la causa desencadenante. Con el presente estudio, también se pretende visibilizar la cantidad de pacientes pediátricos con EE que son atendidos en nuestro centro hospitalario, así como pretende visibilizar la aplicabilidad de la herramienta para su posterior uso y ser considerada como una herramienta imprescindible en la evaluación inicial a pie de cama de los pacientes pediátricos. Al no existir estudios publicados en nuestro centro hospitalario, ni a nivel nacional, sobre dicha temática lo convierte en un estudio innovador.

IV. OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL DE INVESTIGACIÓN:

- Determinar el pronóstico de los pacientes pediátricos entre 1 mes a 18 años con estatus epiléptico según la escala Puntuación de Gravedad del Estatus Epiléptico en Pacientes Pediátricos, que fueron atendidos en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom en el año 2018 al 2022.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS DE INVESTIGACIÓN:

1. Describir las características sociodemográficas y epidemiológicas de los pacientes pediátricos que presentaron estatus epiléptico.
2. Aplicar la escala Puntuación de Gravedad del Estado Epiléptico en Pacientes Pediátricos para la clasificación pronóstica de dichos pacientes.
3. Identificar el punto de corte según la escala Puntuación de Gravedad del Estado Epiléptico en Pacientes Pediátricos que se asoció a una mayor probabilidad de un resultado desfavorable.

V. HIPOTESIS.

Un mayor puntaje de la escala STEPSS en los pacientes que desarrollan estatus epiléptico se asocia a un resultado no favorable, a corto plazo.

HIPOTESIS NULA:

Un puntaje alto en la escala STEPSS en los pacientes que desarrollan estatus epiléptico no predicen un resultado desfavorable.

HIPÓTESIS ALTERNATIVA:

La puntuación obtenida por los pacientes con estatus epiléptico es independiente al estado de bienestar a corto plazo del paciente.

VI. MARCO TEÓRICO

A. HISTORIA DEL ESTATUS EPILÉPTICO:

El EE es una emergencia neurológica frecuente con una mortalidad a corto plazo que oscila entre 0.9 y 3.6% en niños⁽³⁾. Es una de las pocas enfermedades denominadas no por los médicos que lo tratan, sino por los pacientes que sufrieron de la misma. La expresión de *état de mal* (estado de mal) fue acuñado en primer lugar por los pacientes en el *Hospital de la Pitié-Salpêtrière*, y llegó a la literatura médica a través de una tesis doctoral de un médico psiquiatra francés quien adoptó el término en 1874: “hay momentos que en cuanto una crisis termina, otra empieza, una siguiendo a la otra en sucesión, de tal forma que uno puede contar hasta 40 o 60 crisis sin interrupción; los pacientes llaman a esto *état de mal*, el peligro es inminente, muchos pacientes mueren”⁽⁵⁾

El término en latín *estatus epilepticus* (*status* = el estado de, y *epilepticus* = epilepsia) se utilizó por primera vez en la traducción que hizo Víctor Bazire de las lecturas en medicina clínica de Armand Trousseau en 1867. Las referencias al estado de mal epiléptico antes de mediados del siglo 20 se centraron en los casos en que las crisis duraron muchas horas o días. En 1904, Clark y Prout definieron estado de mal epiléptico como un estado en el que las convulsiones se producían con tanta frecuencia que “el coma y el cansancio son continuos entre las crisis.” En el libro de texto general de Neurología, publicado en 1940, Kinnier and Wilson se refirieron al estado de mal epiléptico como la forma más severa de las crisis en el que “el sueño post-convulsivo de un ataque se corta por el desarrollo del próximo”⁽⁵⁾

Con el liderazgo del doctor Henri Gastaut, se realizó en 1962 el coloquio de Marsella, en el cual los aspectos de estas definiciones se reflejaron en la primera definición formal del EE: “una crisis persiste durante un periodo de tiempo suficiente o se repite con la frecuencia suficiente para producir una condición epiléptica fija y permanente”, definición

que fue adoptada en la primera clasificación internacional de las crisis epilépticas que se desarrolló en 1964 por la Liga Internacional contra la Epilepsia (en adelante, ILAE).⁽⁵⁾

En 1993, la Fundación Americana de la Epilepsia definió el estatus epiléptico como crisis epiléptica que dura más de 30 minutos o dos o más crisis epilépticas subintrantes entre las cuales no existe recuperación completa de la conciencia y con una duración mayor de 30 minutos.⁽⁶⁾

Durante mucho tiempo se ha considerado que la duración de la actividad epiléptica ictal para ser definida como estado de mal epiléptico es de 30 minutos. La consideración de esta duración ha sido que en este tiempo la actividad epiléptica en curso puede dar lugar a lesiones neurológicas en ciertos modelos animales. Esta definición está fundada sobre datos epidemiológicos los cuales sugieren que las crisis que persisten por más de 30 minutos se asocian con un incremento significativo en la morbimortalidad, como resultado de una descompensación metabólica que ocurre en el encéfalo después de este lapso (Lothman, 1990).⁽⁵⁾

B. DEFINICIONES ACTUALES EN ESTATUS EPILÉPTICOS

Una definición aceptada de estatus epiléptico, para los fines de la práctica clínica, se define como una convulsión única que no remite, que dura más de cinco minutos, o como convulsiones clínicas frecuentes sin un retorno interictal al estado clínico basal.

La ventana de cinco minutos se corresponde con el momento en el que se debe comenzar el tratamiento urgente. Si el estatus epiléptico continúa más allá de los 30 minutos pueden ocurrir consecuencias a largo plazo que pueden incluir lesión neuronal, alteración de las redes y muerte neuronales.⁽⁷⁾ Se denominaría estatus epiléptico refractario a aquel que se mantiene por más de 30 – 60 minutos, a pesar del tratamiento adecuado con fármacos antiepilépticos de primera y segunda línea.⁽⁶⁾

La ILAE realizó una modificación de la definición de estatus epiléptico previa, definiéndola como una condición que resulta del fallo de los mecanismos responsables de la terminación de las convulsiones o el inicio de los mecanismos que conducen a convulsiones anormalmente prolongadas (después de un punto de tiempo, $t1$). Es una condición que puede tener consecuencias a largo plazo (después de un punto de tiempo, $t2$), debido a muerte o lesión neuronal y alteración de las redes neuronales, dependiendo del tipo y duración de las convulsiones. ⁽⁸⁾

En general, el punto de tiempo $t1$ es el momento en que el tratamiento debe iniciarse, que es a los 5 minutos para las convulsiones generalizadas tónico-clónicas y a los 10 minutos para las convulsiones focales, con o sin deterioro de la conciencia. El punto $t2$ marca el momento en que el daño neuronal o la alteración auto-perpetuante de las redes neuronales puede comenzar e indica que el estatus epiléptico debió controlarse con anterioridad. El uso de esta definición operacional permite un tratamiento temprano (comenzando en 5 a 10 minutos) sin que se demoren las medidas terapéuticas que permitan disminuir la morbimortalidad asociada. ⁽⁸⁾

La guía más reciente de la Sociedad de Cuidados Neurocríticos para el Manejo del Estatus Epiléptico en Niños y Adultos define al estatus epiléptico como una actividad convulsiva clínica y/o electroencefalográfica recurrente sin recuperación (retorno al estado basal) entre las crisis o con duración mayor a cinco minutos. Y define al estado epiléptico refractario como una crisis clínica o electroencefalográfica que persiste después de una dosis inicial adecuada de benzodiacepina y una segunda medicación antiepiléptica apropiada. ⁽⁹⁾

El resultado del estatus epiléptico está determinado principalmente por la etiología subyacente, los retrasos en el tratamiento y la refractariedad de las convulsiones en curso al tratamiento. La morbilidad del estatus epiléptico aumenta a medida que la convulsión se vuelve refractaria al tratamiento médico. Es importante identificar los factores clínicos que predicen el resultado de los pacientes con estatus epiléptico, ya que esto puede ser útil para decidir el tratamiento posterior. ⁽³⁾

C. ETAPAS DEL ESTATUS EPILÉPTICO:

Se han establecido varias etapas del estatus epiléptico. Los primeros 5 minutos de una convulsión han sido llamados “prodrómicos” o “incipientes”. Posterior a cinco minutos de actividad convulsiva, se puede subdividir el estatus epiléptico en: ^(8,10)

- a) Estatus epiléptico precoz (5 a 10 minutos)
- b) Estatus epiléptico establecido (10 a 30 minutos)
- c) Estatus epiléptico refractario (30 – 60 minutos) o bien cuando persiste a pesar de un adecuado tratamiento con dos o tres tipos de medicaciones distintas de primera y segunda línea
- d) Estatus epiléptico super-refractario, en que continúa por más de 24 horas a pesar del tratamiento con fármacos anestésicos.

D. CLASIFICACIÓN DEL ESTATUS EPILÉPTICO.

En 2015, la ILAE propuso una clasificación del estatus epiléptico basado en cuatro ejes: semiología, etiología, electroencefalograma (en adelante, EEG) y edad. La columna vertebral de la clasificación es la semiología. Las formas clínicas del estatus epiléptico se diferencian en función de dos criterios taxonómicos: actividad motora y deterioro de la conciencia, constituyéndose de esta forma dos grupos principales: 1) estatus epiléptico con síntomas motores prominentes, incluidas todas las formas convulsivas y 2) aquellos sin síntomas motores prominentes que representan las formas no convulsivas de estatus epiléptico. ⁽⁸⁾

El estado epiléptico no convulsivo se puede manifestar como un estado confusional, demencia, hiperactividad con problemas conductuales, alteraciones fluctuantes del nivel de conciencia, en ocasiones con inestabilidad de la sedestación o la marcha, estado mental fluctuante, estado confusional, alucinaciones, paranoia, agresividad, catatonía o síntomas

psicóticos. Debería considerarse en cualquiera de estas situaciones, en especial en los niños que no responden a estímulos o con encefalopatía. ⁽¹⁾

El punto de partida del marco de clasificación de las epilepsias es el tipo de crisis epiléptica. Las crisis se pueden clasificar en crisis de inicio focal, de inicio generalizado o de inicio desconocido. Las personas con epilepsias generalizadas pueden presentar diversos tipos de crisis, entre ellas, crisis de ausencia, mioclónicas, atónicas, tónicas y tónico-clónicas. Las epilepsias focales incluyen trastornos unifocales y multifocales, así como crisis que afectan un solo hemisferio. Se pueden observar diversos tipos de crisis, entre ellas, crisis focales con pérdida de la conciencia, crisis focales con afectación de la conciencia, crisis focales motoras, crisis focales no motoras y crisis bilaterales tónico-clónicas. ⁽¹¹⁾

E. ETIOLOGÍA DE ESTATUS EPILÉPTICO:

Las posibles etiologías del estatus epiléptico son la epilepsia de reciente aparición de cualquier tipo, intoxicación farmacológica en los niños y el consumo de drogas y alcohol en los adolescentes, abstinencia del fármaco o sobredosis en pacientes que toman fármacos antiepilépticos, hipoglicemia, hipocalcemia, hiponatremia, hipomagnesemia, traumatismo craneal agudo, encefalitis, meningitis, encefalitis autoinmunitaria (como los síndromes de anticuerpos complejos contra el receptor de N-metil-D.aspartato [en adelante, NMDA]; encefalopatía que responde a esteroides asociada a tiroiditis autoinmune y contra el complejo del canal de potasio activado por voltaje), ictus isquémico (arterial o venoso), hemorragia intracraneal, dependencia de ácido fólico, piridoxina y piridoxal fosfato (que suelen estar presentes en la lactancia, pero también pueden debutar en la infancia), errores congénitos del metabolismo, como hiperglicinemia no cetósica en los recién nacidos y la encefalopatía mitocondrial con acidosis láctica y episodios similares a un accidente cerebrovascular (MELAS) en lactantes, niños y adolescentes, epilepsias relacionadas con los canales iónicos (p. ej., mutaciones de los

canales de sodio y potasio), lesiones hipóxico-isquémicas (p. ej., después de una parada cardíaca), enfermedades sistémicas (como la encefalopatía hipertensiva, encefalopatía reversible posterior o encefalopatía renal o hepática), tumores cerebrales y cualquier otro trastorno que pueda causar epilepsia (como malformaciones cerebrales, enfermedades neurodegenerativas, diferentes tipos de epilepsia mioclónica progresiva, enfermedades por depósito).⁽¹⁾

La etiología más frecuente en algunos estudios de estatus epiléptico es la convulsión febril.⁽¹²⁾

En una revisión sistemática de 20 estudios observacionales (casi 2100 niños con estatus epiléptico), el rendimiento de las pruebas preliminares fue el siguiente:⁽⁷⁾

- 6% tenía anormalidades de los electrolitos y niveles de glucosa
- 3.6% tenía evidencia de ingestión de tóxicos
- De los niños que recibían medicación anticonvulsiva, al menos 32% tenía niveles subterapéuticos
- 12.8% tenía una infección del sistema nervioso central (en adelante SNC), con hemocultivos o cultivos de líquido cefalorraquídeo (en adelante, LCR) positivos en 2,5%
- El 4,2% presentaba una anomalía en estudios de errores congénitos del metabolismo
- Se produjeron anomalías epileptiformes en el 43 % de los EEG de niños con estatus epiléptico y ayudaron a determinar la naturaleza y la ubicación de los eventos electroconvulsivos precipitantes (8 % generalizados, 16 % focales y 19 % ambos).
- Se encontraron anomalías en los estudios de neuroimagen que pueden explicar la etiología del estatus epiléptico en al menos el 8% de los niños.

F. MECANISMOS DE ESTATUS EPILÉPTICO

Los mecanismos que culminan en la aparición de la actividad comicial sostenida que se observa en el estatus epiléptico parecen implicar: ⁽⁹⁾

1. La ausencia de desensibilización de los receptores de glutamato de tipo AMPA, lo que provoca la persistencia de una excitabilidad aumentada
2. La reducción de la inhibición mediada por GABA debido a la interiorización intracelular de los receptores GABA_A.

El glutamato es el neurotransmisor excitatorio más poderoso en el sistema nervioso central, lo cual asegura la homeostasis en conjunto con los efectos del GABA. El GABA es considerado el neurotransmisor inhibitorio por excelencia en el SNC.

Durante el estatus epiléptico aumenta la tasa metabólica cerebral y se produce un incremento compensatorio del flujo sanguíneo cerebral que, después de unos 30 minutos, no puede seguir el ritmo de aumento de la tasa metabólica cerebral. Esto hace que la presión de oxígeno cerebral cambie de adecuada a inadecuada y, junto con otros factores, contribuye a la lesión neuronal secundaria al estatus epiléptico. ⁽⁹⁾

Crisis prolongadas se asocian con hipoxia cerebral, hipoglucemia, hipercapnia, acidosis respiratoria, láctica y metabólica.

La destrucción neuronal ocurre cuando los requerimientos metabólicos cerebrales no pueden suplirse con el oxígeno disponible, glucosa y sustratos metabólicos. ⁽⁹⁾

G. PROTOCOLO DE TRATAMIENTO:

En niños con estatus epiléptico convulsivo, los cuidados generales rápidos deben ocurrir simultáneamente con la pronta administración de medicamentos anticonvulsivos.⁽⁷⁾

Los principales objetivos de tratamiento son:

1. Establecer y mantener una vía aérea, ventilación y circulación adecuadas
2. Identificar y tratar la hipoglicemia
3. Detener las convulsiones y por ende prevenir la lesión cerebral
4. Identificar y tratar las causas potencialmente mortales que causan estatus epiléptico como trauma, sepsis, meningitis, encefalitis o lesión cerebral estructural.

El estatus epiléptico clínicamente objetivo debe ser tratado inmediatamente con una benzodiazepina, sin esperar por un EEG u otro estudio. El retraso en el tratamiento está asociado con incremento de la morbilidad y mortalidad.

Si las convulsiones continúan por más de 10 minutos después de al menos 2 inyecciones de una benzodiazepina, una segunda terapia con un medicamento anticonvulsivante de larga duración debe ser administrada.

En pacientes con estatus convulsivo progresivo, que duran más de 30 minutos a pesar de 2 dosis iniciales de benzodiazepinas y un segundo medicamento antiepiléptico, se debe preparar una infusión continua con midazolam o pentobarbital, la cual debe ocurrir simultáneamente con la administración de un medicamento anticonvulsivo diferente. En esta etapa, el paciente requiere intubación endotraqueal y ventilación mecánica si aún no se ha realizado, además del traslado a una unidad de cuidados intensivos pediátricos con monitoreo EEG continuo.⁽⁷⁾

Existe controversia sobre si tratar el estatus epiléptico no convulsivo de manera tan agresiva como el estatus epiléptico convulsivo. En todos los pacientes con estatus epiléptico no convulsivo, se debe hacer un esfuerzo concertado para diagnosticar y tratar

las convulsiones lo más rápido posible, pero con sedación mínima para evitar inducir o prolongar el coma y la depresión respiratoria que requiere intubación endotraqueal y ventilación mecánica. En general, cualquier alteración fluctuante o inexplicable en el comportamiento o el estado mental justifica la consideración de estatus epiléptico no convulsivo y evaluación con EEG. ⁽⁷⁾

G.1. Benzodicepinas. ⁽¹³⁾

Para niños que se presentan con estatus epiléptico convulsivo, se recomienda el tratamiento inmediato con una benzodicepina. Las benzodicepinas son la primera línea de tratamiento para estatus epiléptico debido a que pueden actuar rápidamente en el control de las convulsiones. Las tres benzodicepinas más comúnmente usadas para tratar el estatus epiléptico son la lorazepam, diazepam y midazolam.

El lorazepam se administra a una dosis de 0.1 mg/kg intravenoso (IV) o intraóseo (IO), hasta una dosis máxima de 4 mg. Una alternativa igualmente efectiva es diazepam, aunque una duración más corta de acción (menor de 20 minutos). La dosis recomendada de diazepam es de 0.2 mg/kg IV o IO, con una dosis máxima de 10 mg. Se puede aplicar diazepam intrarectal a una dosis de 0.5 mg/kg, máximo 20 mg.

Si las convulsiones continúan después de 5 minutos, una dosis adicional de lorazepam o diazepam debe ser administrada. El riesgo de depresión respiratoria aumenta después de la administración de dos o más dosis de benzodicepinas.

Si no existe acceso intravenoso, se puede administrar midazolam intramuscular a una dosis de 0.2 mg/kg, con una dosis máxima de 10 mg. Se puede administrar una dosis fija de 5 mg en pacientes que pesan entre 13 a 40 kg, o 10 mg si tiene un peso mayor de 40 kg.

Las benzodicepinas son la primera línea de tratamiento para estatus epiléptico debido a que actúan rápidamente en el control de las convulsiones. La lorazepam tiene una duración

mayor de acción, la cual puede proveer un control continuo convulsivo hasta la administración de una dosis de carga de un segundo agente anticonvulsivante. Por tal razón, el lorazepam es preferido para el tratamiento intrahospitalario en pacientes con estatus epiléptico.

La eficacia del lorazepam y diazepam fue demostrado en un estudio multicéntrico con 273 niños (edad entre 3 meses y 18 años) con estatus epiléptico convulsivo, quienes recibieron lorazepam (0.1 mg/kg IV) o diazepam (0.2 mg/kg IV) en la presentación al departamento de emergencias. La mitad inicial de la dosis fue repetida a los 5 minutos, en dado caso fuera necesario, y fosfenitoína fue administrada si las convulsiones continuaban a los 12 minutos de su inicio. El resultado primario medido fue el cese del estatus epiléptico en 10 minutos sin recurrencia en 30 minutos. El estatus epiléptico fue terminado en el 73% de estos tratados con lorazepam y en 72% de estos tratados con diazepam. ⁽⁷⁾

En un ensayo clínico de 893 pacientes (incluidos 120 niños menores de 18 años) tratados en el ámbito prehospitalario, se demostró que el midazolam intramuscular es al menos tan efectivo como el lorazepam intravenoso para terminar con el estatus epiléptico, en general, la remisión de las convulsiones al llegar al departamento de emergencias fue más probable en pacientes tratados con midazolam IM en comparación con lorazepam IV (73% frente a 63%). ⁽⁷⁾

G.2. Medicamentos anticonvulsivantes. ⁽¹³⁾

Si las convulsiones continúan por más de 10 minutos después de al menos dos inyecciones de lorazepam o diazepam, un segundo medicamento anticonvulsivante de larga acción está indicado. De los medicamentos aprobados en estatus epiléptico se encuentra el levetiracetam, la fenitoína, el valproato, y fenobarbital en casos seleccionados. El inicio de acción se retrasa con estos medicamentos, por ende, es conveniente administrar una dosis adicional de benzodiacepinas mientras se encuentra administrando una dosis de carga de un medicamento anticonvulsivante.

Se puede iniciar el tratamiento con levetiracetam a una dosis de 60 mg/kg IV, con una dosis máxima de 4500 mg. Tiene una facilidad de uso, mayor rapidez de administración y eficacia similar a otros medicamentos anticonvulsivantes. El mecanismo de acción del levetiracetam está relacionado con la unión selectiva a las proteínas vesiculares sinápticas SV₂A. La función de esta proteína no se comprende, pero es probable que modifique la liberación sináptica de glutamato y de GABA a través de una acción sobre la función vesicular. Además, inhibe los conductos del calcio de tipo N e inhibe la liberación de calcio de las reservas intracelulares.

La fenitoína es el fármaco anticonvulsivo no sedante más antiguo; se conoció durante decenios como difenilhidantoína. Tiene efectos importantes sobre varios sistemas fisiológicos, alterando la conductancia del sodio, potasio y calcio, los potenciales de membrana y la concentración de aminoácidos y de los neurotransmisores noradrenalina, acetilcolina y ácido aminobutírico γ (GABA). Se puede administrar a una dosis de 20 mg/kg. Dosis máxima de 1500 mg. La fenitoína puede ser menos efectiva en el tratamiento de las convulsiones debido a toxinas o drogas. En tales casos, se debe preferir la administración de levetiracetam, fenobarbital o ácido valproico.

El valproato bloquea la excitación mediada por el receptor de NMDA. Además, también tiene efectos sobre el GABA. La dosis de ácido valproico es de 20 a 40 mg/kg IV o IO, con una dosis máxima de 3000 mg.

El fenobarbital es el más antiguo de los fármacos anticonvulsivos disponibles hoy en día. Si bien se ha considerado durante mucho tiempo uno de los fármacos anticonvulsivos más seguros, se recomienda el uso de otros medicamentos con menos efectos sedantes. Se desconoce el mecanismo de acción exacto del fenobarbital, pero tal vez contribuyan de manera significativa el reforzamiento de procesos inhibidores y la disminución de la transmisión excitadora. Suprime la descarga repetitiva de alta frecuencia de neuronas en cultivo a través de su acción sobre la conductancia del sodio, pero solo a concentraciones elevadas.

El fenobarbital se une al sitio regulador alostérico en el receptor de GABA_A e impulsa la corriente mediada por el receptor de GABA al prolongar la abertura de los conductos de cloro. La dosis de fenobarbital es de 20 mg/kg IV o IO, con una dosis máxima de 1000 mg.

El ácido valproico o fenobarbital puede también ser útil como terapia inicial en niños quienes no responden al levetiracetam o fenitoína en episodios previos de estatus epiléptico o en niños con una hipersensibilidad a la fenitoína. Además, el valproato puede también ser útil como tratamiento inicial en niños con terapia crónica con valproato quienes son conocidos por tener una mal adherencia reciente al medicamento, y en quienes se sospecha niveles subterapéuticos del medicamento. Si no existe un acceso intravascular, se puede administrar fosfenitoína intramuscular.

Evidencia creciente de estudios aleatorizados, ensayos controlados y estudios observacionales sugieren que el levetiracetam, la fenitoína y el valproato tienen una eficacia similar para el estatus convulsivo pediátrico.⁽⁷⁾

En pacientes con estatus epiléptico progresivo, con una duración mayor de 30 minutos a pesar de la administración de dos dosis de benzodiazepinas y de un segundo medicamento anticonvulsivante, se debe preparar para la administración de una infusión continua de midazolam o de pentobarbital, la cual debe ocurrir simultáneamente con la administración de un segundo medicamento anticonvulsivante.^(7,12) En esta etapa el paciente requiere intubación endotraqueal con ventilación mecánica y el traslado a una unidad de cuidados intensivos pediátricos. En pacientes con estatus epiléptico superrefractario, ante el fracaso de diferentes esquemas anticonvulsivantes, la dieta cetogénica se reporta como una opción válida, siendo altamente efectiva y segura.⁽¹⁴⁾

El midazolam es el medicamento anestésico-sedativo de primera elección más frecuente, seguido por pentobarbital. Aunque el Propofol ha sido usado para tratar el estatus epiléptico, la información es limitada, y se encuentra asociado con complicaciones significativas. El midazolam se debe administrar con una dosis de carga a 0.2 mg/kg IV, seguido por una infusión continua de 0.05 a 2 mg/kg/h.^(7,15)

En los pacientes con estatus epiléptico refractario y super-refractario es importante el monitoreo EEG continuo. Se ha determinado que el monitoreo EEG continuo conduce a cambios en el manejo clínico en la mayoría de los pacientes, lo que tiene un papel importante en niños críticamente enfermos.⁽¹⁶⁾

H. ESCALAS PRONÓSTICAS EN ESTATUS EPILÉPTICO.

El uso de escalas de gravedad al inicio del desarrollo de un estatus epiléptico puede ayudar a adaptar las terapias administradas a los pacientes, además de ser útil con fines investigativos.

En adultos existen múltiples escalas pronósticas que han sido desarrolladas para predecir el resultado a corto y largo plazo en casos de estatus epiléptico. Una de las escalas utilizadas en pacientes adultos para predecir la probabilidad de un resultado adverso y la respuesta al tratamiento es la *Status Epilepticus Severity Score* (STESS, ver Anexo I para más detalles), la cual valora cuatro parámetros, tales como la edad, el nivel de conciencia, el tipo de convulsión y si el paciente tiene historia de convulsiones previas. La escala ha mostrado ser un buen predictor de mortalidad y de necesidad de tratamiento agresivo en pacientes adultos.⁽³⁾ La escala fue desarrollada en el año 2006.

Es importante determinar el antecedente de epilepsia, ya que dichos pacientes tienen una mayor posibilidad de que remita el estatus epiléptico. El antecedente de epilepsia se refiere como un factor de buen pronóstico tanto para refractariedad como para desenlace en estatus epiléptico. El antecedente de epilepsia se ha reportado como un factor protector con un OR 0.23 (IC 95%: 0.08 – 0.65; p 0.006) para el desenlace funcional en estatus epiléptico.⁽¹⁷⁾

En pacientes adultos, una puntuación en la escala STESS más alta se correlaciona significativamente con un resultado neurológico deficiente al alta, la necesidad de inducción del coma y la falta de respuesta al tratamiento dentro de 1 hora. Un resultado

de STESS de menos de 3 puntos, tiene un valor predictivo negativo del 96.9% para mortalidad, 96.7% para un mal resultado neurológico al alta y 96.7% para la necesidad de inducción del coma según un estudio. ⁽¹⁸⁾

En pacientes adultos con estatus epiléptico además de la escala STESS, existe también la escala de RANKIN modificada de STESS (mRSTESS) y el Score de mortalidad en estatus epiléptico basado en la epidemiología (EMSE-EACEG). ⁽¹⁹⁾

El mRSTESS incluye en el STESS el RANKIN modificado al alta por un lado y por otro aumenta la edad de corte de 65 a 70 años, siendo más adecuado para predecir la mortalidad. Un valor mayor o igual a 4 presenta una sensibilidad del 81% y especificidad del 65% para predecir mortalidad/morbilidad en el estatus epiléptico convulsivo.

El EMSE-EACEG es una escala predictora de mortalidad, así como también de buen y mal pronóstico al alta hospitalaria. Fue desarrollada en el año 2015, el cual incluye la etiología en la predicción del pronóstico. Presenta cuatro componentes: etiología, comorbilidad, edad y hallazgos en EEG. Un valor mayor o igual a 60 presenta una sensibilidad al 82% y especificidad de 55% para predecir mortalidad. Mientras que un valor mayor o igual a 40 presenta una sensibilidad del 80% y especificidad del 75% para predecir pronóstico al alta. ⁽¹⁹⁾ Es una puntuación más elaborada y se ha demostrado que tiene un mejor valor predictivo en comparación con STESS y puede predecir tanto buenos como malos resultados. ⁽²⁰⁾

La escala Encefalitis, estado epiléptico no convulsivo, resistencia a diazepam, imágenes, intubación traqueal (END-IT), se desarrolló en 2016 en un análisis exploratorio retrospectivo entre pacientes mayores de 12 años con el objetivo de predecir los resultados funcionales a largo plazo.

La puntuación END-IT utiliza cinco parámetros clínicos independientes que, en su mayoría, están disponibles en cualquier entorno que atienda a pacientes con estatus epiléptico. Por lo tanto, la puntuación END-IT es simple, se basa en variables fácilmente disponibles, es fácil de calcular y se puede utilizar de forma rutinaria junto a la cama para

predecir los resultados. Aunque mostró un mejor valor predictivo en comparación con STESS y EMSE en la cohorte original, este hallazgo no se ha replicado en otros estudios de validez externa. También depende de los resultados del EEG y de las imágenes que pueden no estar fácilmente disponibles al principio del curso del estatus epiléptico y la puntuación puede tener un valor predictivo más bajo en entornos donde la encefalitis no es una etiología predominante. Además, la puntuación no diferencia entre los hallazgos de imagen agudos y crónicos, los cuales tienen diferentes valores pronósticos.

Se intentó validar la puntuación END-IT en estatus epilépticos en pacientes pediátricos menores de 12 años, utilizando una cohorte retrospectiva. En dicho estudio informaron que una puntuación mayor de 2 tiene un valor predictivo negativo del 99% para predecir la mortalidad, así como el mal resultado funcional en el momento del alta. Similar al estudio en los adultos, tuvo un valor predictivo positivo bajo y una precisión de 0.76. El estudio demostró que la utilidad de la puntuación END-IT en pacientes pediátricos era similar al de los adultos. Sin embargo, el estudio tiene ciertas limitaciones. Los autores del estudio no intentaron validar la puntuación en una cohorte prospectiva adicional; además, la mayoría de los pacientes tenían un estatus epiléptico leve y respondedor a benzodiazepinas, no disponibilidad de EEG y resonancia magnética en todos los pacientes, y las grabaciones de EEG de solo 1 hora también limitaba la generalización de los resultados.⁽²⁰⁾

En su mayoría, las variables asociadas a un mal pronóstico han sido descritas en estudios realizados en países desarrollados, en poblaciones con características y contextos sociales diferentes a los encontrados en países subdesarrollados.

En un artículo publicado en la revista ecuatoriana de neurología, determinó que la evolución desfavorable en estatus epiléptico estuvo relacionada con la edad de los pacientes ($p=0.07$, OR: 1.03 – 95% CI 0.99-1.07), el estado clínico al inicio de la atención médica, así como con la presencia de lesiones estructurales cerebrales en la resonancia magnética cerebral ($p=0.04$, OR: 3.92 – 95% CI 1.05-14.61); además, la presencia de un estatus epiléptico refractario ($p=0.01$, OR: 12.52- 95% CI 1.85-84.4) y más de 4

comorbilidades ($p=0.01$, OR: 4.27 – 95% CI 1.33-13.6) también se asoció a una evolución desfavorable al egreso hospitalario de los pacientes. Un buen estado clínico inicial acorde a la escala de Glasgow fue un factor protector de tener una evolución desfavorable ($p=0.00$, OR: 0.49 – 95% CI 0.29-0.84).⁽²¹⁾

H.1. ESCALA STESS Y SU MODIFICACIÓN PEDIÁTRICA (STEPSS)

El STESS es un puntaje de evaluación de cabecera simple, con una puntuación que oscila entre 0 y 6 puntos, que se calcula a través de 4 variables clínicas: edad del paciente, nivel de conciencia, antecedentes de convulsiones y tipo de estado epiléptico. Una puntuación más baja indica una presentación menos grave y viceversa. En un punto de corte de ≥ 3 , la validez predictiva de mortalidad incluía sensibilidad, 1.000; especificidad, 0.643, y valor predictivo negativo, 1.000 en adultos con estatus epiléptico.⁽³⁾ En STESS, para el criterio de edad, se otorgan 0 puntos si la edad es < 65 años y 2 puntos si la edad es > 65 años (ver Anexo I).

Como el criterio de edad no es adecuado para su uso en población pediátrica, en un estudio realizado en India en 140 niños, entre 1 mes y 18 años de edad (promedio de edad de 5.8 años), con estatus epiléptico, se realizó una modificación del criterio de edad a < 2 años para una puntuación de 2 puntos y > 2 años para una puntuación de 0 puntos (escala STEPSS, ver tabla 1). Dicha modificación se realizó según la literatura previa disponible sobre factores pronósticos de estatus epiléptico en pacientes pediátricos, en el que los niños menores de 2 años tienen un mayor riesgo de mortalidad. En la escala STEPSS, los otros tres parámetros se mantienen iguales a la escala STESS.⁽³⁾ La mortalidad a corto plazo del estatus epiléptico convulsivo ronda entre 2.7 y 5.2%, elevándose la cifra hasta 22.5% en menores de 2 años.⁽¹⁰⁾

En dicho estudio, la curva ROC (área bajo la curva 0.95 [IC 95%: 0.91 – 0.99]) sugirió que la puntuación STEPSS era muy útil para predecir un resultado desfavorable en niños con estatus epiléptico. El índice de Youden (0.74) demostró que la puntuación STEPSS

PARÁMETROS	VARIABLES DE PUNTUACIÓN	PUNTAJE
Nivel de conciencia	Alerta o somnoliento/confuso	0
	Estuporoso o comatoso	1
Tipo de convulsión presentada	Simple-parcial, Compleja-parcial, Ausencia, Mioclónica	0
	Convulsiva-generalizada	1
	Estatus epiléptico en coma, no convulsivo	2
Edad	> 2 años	0
	< 2 años	2
Historia previa de convulsiones	Si	0
	No, desconocido	1
TOTAL		0 a 6 puntos

Tabla 1. Status Epilepticus in Pediatric Patients Severity Score (STEPSS).

Fuente: Sidharth et al. *Status Epilepticus in Pediatric patients Severity Score (STEPSS): a clinical score to predict the outcome of status epilepticus in children. European Journal of Epilepsy* ⁽³⁾

Construida y modificada por el autor.

de >3 era el punto de corte óptimo para la predicción de un resultado desfavorable. La puntuación F1, que refleja un equilibrio y una compensación entre el valor predictivo positivo y la sensibilidad, fue la mejor (0.530) para un resultado desfavorable en un punto de corte STEPSS de >3 y el peor para el estado epiléptico súper-refractario. ⁽³⁾

La precisión predictiva de STEPSS en un punto de corte >3 para un resultado desfavorable – sensibilidad (0.93 [IC 95%: 68 – 99.8]), especificidad (0.81 [IC 95%: 0.73 – 0.87]) VPP (0.37 [IC 95%: 0.22 – 0.54]), VPN (0.99 [IC 95%: 0.95 – 1.0]), razón de verosimilitud positiva (4.86) y puntuación F1 (0.530). La puntuación F1, que refleja un equilibrio y una compensación entre el valor predictivo positivo y la sensibilidad, fue la mejor (0.530) para un resultado desfavorable en un punto de corte STEPSS de >3 y el peor para el estado epiléptico súper-refractario. ⁽¹⁾

Se realizó un estudio prospectivo en Turquía para evaluar la utilidad de la escala STEPSS, entre las fechas de enero de 2019 y junio de 2021, con pacientes pediátricos que fueron diagnosticados con estatus epiléptico. ⁽⁴⁾ Dicho estudio se realizó en el departamento de emergencias del Hospital de Niños Dr Behcet Uz, y se incluyeron 124 niños, con una mediana de edad de 33 meses, con un rango intercuartílico de 16.2 – 84.7. De la totalidad, 72 pacientes (58.1%) tenían una etiología sintomática aguda. Se encontró que la puntuación STEPSS podría predecir resultados desfavorables en niños con estatus epiléptico (área bajo la curva = 0.917, $p < .001$). El índice de Youden (0.76) mostró que una puntuación STEPSS mayor de 2 fue el punto de corte óptimo para un resultado desfavorable. Se encontró que el STEPSS es útil para predecir la mortalidad (área bajo la curva = 0.853, $p < 0.001$). El índice de Youden (0.58) indicó que un STEPSS mayor de 2 fue el punto de corte óptimo para la mortalidad, con una sensibilidad de 0.90 (IC 95%: 0.58 – 0.99), una especificidad de 0.67 (IC 95%: 0.57 – 0.77), un VPP de 0.21, un VPN de 0.98, una razón de verosimilitud positiva de 2.7 y una razón de verosimilitud negativa de 0.14. Dicho estudio concluye que con STEPSS se puede predecir resultados desfavorables y la mortalidad, y que se puede utilizar como una puntuación clínica útil.

VII. DISEÑO METODOLÓGICO:

A. TIPO Y DISEÑO GENERAL DEL ESTUDIO:

Se realizó un estudio bajo la metodología de la investigación cuantitativa, observacional analítica, de corte transversal con recolección retrospectiva de los datos.

B. POBLACIÓN:

UNIVERSO.

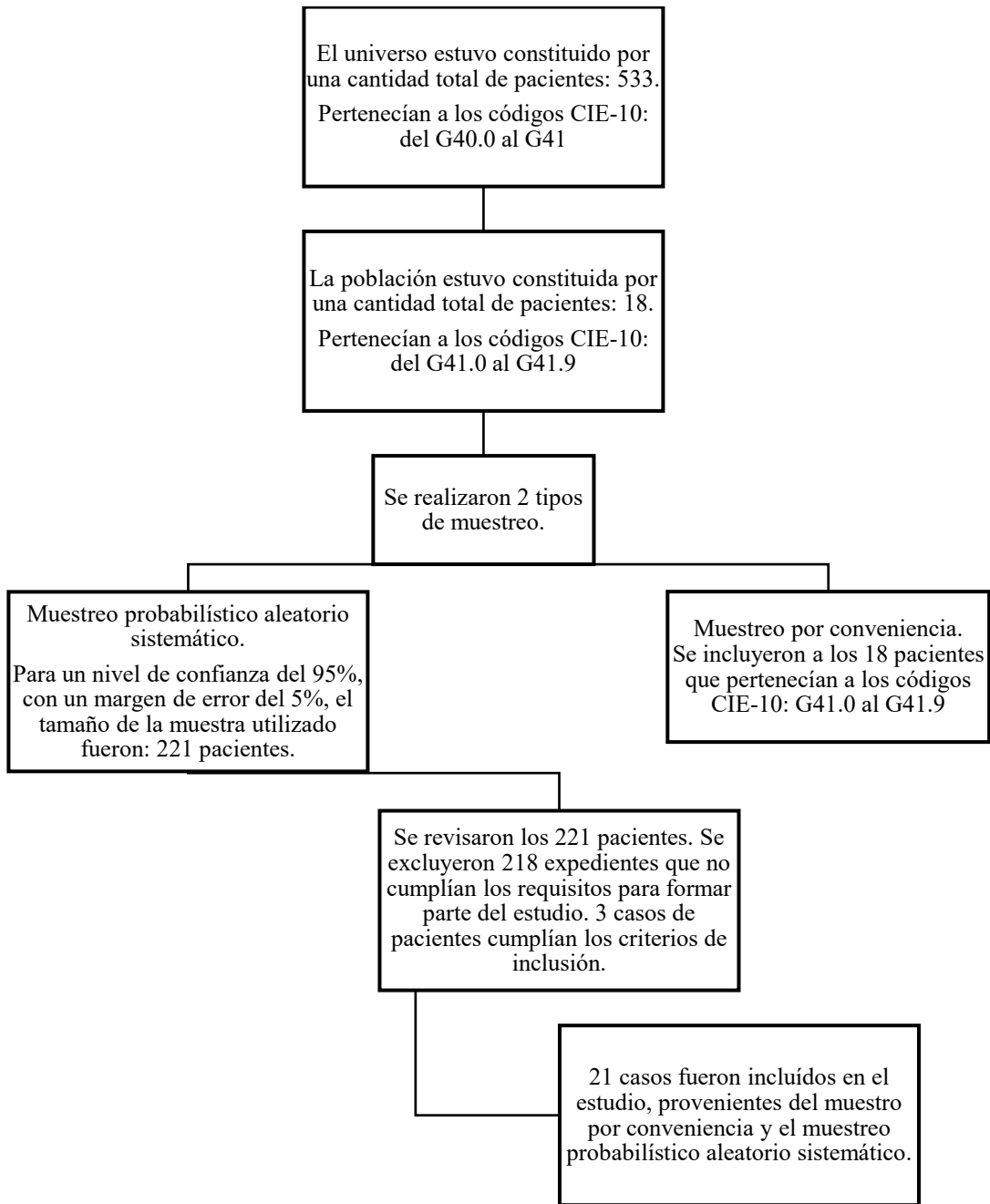
El universo estuvo constituido por todos los pacientes pediátricos que fueron catalogados con Epilepsia, que fueron atendidos en cualquier servicio de hospitalización del HNNBB, que pertenecían a los códigos CIE-10: G40.0 al G41. El universo estudiado estuvo constituido por una cantidad total de 533 pacientes.

POBLACIÓN Y MUESTRA:

La población estuvo constituida por todos los pacientes pediátricos entre 1 mes a 18 años, que fueron atendidos en cualquier servicio de hospitalización del HNNBB, con estatus epiléptico, que pertenecían a los códigos CIE-10: G41.0 al G41.9. La población estudiada estuvo constituida por una cantidad total de 18 pacientes.

Se estima que existe un subregistro del número de casos que se notifican de pacientes que desarrollan estatus epiléptico que son evaluados en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

Se realizaron dos tipos de muestreo: muestreo por conveniencia y muestreo probabilístico aleatorio sistemático.



C. LUGAR Y TIEMPO DE ESTUDIO

Lugar de estudio: El protocolo de investigación se realizó con los pacientes que fueron atendidos en los diferentes servicios de hospitalización del Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom.

Tiempo de estudio: El protocolo de investigación abordó a todos los pacientes que fueron atendidos con estatus epiléptico entre los años 2018 al año 2022.

D. CRITERIOS DE INCLUSIÓN Y EXCLUSIÓN:

Criterios de inclusión:

- Desarrollo de un estatus epiléptico convulsivo o no convulsivo, según la definición operacional.
- Presencia o no de fiebre asociado al estatus epiléptico
- Edad comprendida entre 1 mes a 18 años

Criterios de exclusión:

- Cuadros patológicos que simulen una crisis convulsiva, como un trastorno psiquiátrico
- Expedientes clínicos que no reúnan al menos el 80% de la información necesaria para completar el cuestionario

E. MÉTODOS DE RECOLECCIÓN, PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE DATOS:

MÉTODOS DE RECOLECCIÓN DE LOS DATOS:

La información de los pacientes que fueron incluidos en el presente estudio se recolectó por medio de un cuestionario realizado en *Formularios de Google*, y se realizó un cuestionario en físico, realizado por medio de Microsoft Word (Microsoft 365), en los

casos en que no se cuente con acceso a Internet (ver Anexo III, para más detalles), posteriormente fueron enrolados en Formulario en línea, al tener acceso Web disponible. La información recopilada a través del cuestionario se agrupó en tres secciones:

- La primera sección estuvo compuesta por la información sociodemográfica y epidemiológica del paciente
- La segunda sección estuvo compuesta por la escala pronóstica, STEPSS.
- La tercera sección abordó el tipo de manejo administrado al paciente, tratamientos administrados, refractariedad a los tratamientos o fallecimiento durante hospitalización.

Para el llenado del cuestionario se revisaron los expedientes clínicos de los pacientes que fueron catalogados con el diagnóstico de estatus epiléptico, en el momento del egreso.

Se revisaron 239 expedientes clínicos, en total. Se revisaron los 18 expedientes incluidos en el muestreo por conveniencia y, además, se revisaron 221 expedientes a través del muestreo probabilístico aleatorio sistemático. Se realizó una revisión de los expedientes clínicos solicitados al área de ESDOMED, con una revisión aproximada de 5 expedientes clínicos por semana, entre las fechas de abril del año 2023 a febrero del año 2024. Durante la revisión de los expedientes clínicos, se realizó el llenado del cuestionario, previamente mencionado.

MÉTODOS DE PRESENTACIÓN DE LOS DATOS:

Los datos recopilados a través del cuestionario previamente descrito se agruparon a través de tablas dinámicas elaboradas en programa *Excel de Microsoft 365* (versión 2410). Además, se utilizó el programa de Microsoft Word (de Microsoft 365, versión 2410), para la elaboración del protocolo de investigación y el documento final de investigación. También se utilizó el programa PowerPoint (de Microsoft 365, versión 2410) para la elaboración de la presentación del trabajo de investigación.

Los datos fueron agrupados por grupo etario y por sexo. Posteriormente, con los datos ya ordenados para satisfacer los objetivos del protocolo se crearon gráficas ilustrativas, para

el posterior análisis de los datos. Se presentaron los datos según objetivos específicos. Se utilizaron gráficas de barras, gráficas de pastel, gráficas de líneas y de dispersión de los datos.

MÉTODOS DE ANÁLISIS DE LOS DATOS:

Se realizó un análisis de los datos epidemiológicos y sociodemográficos de los pacientes a través de medidas de tendencia central, según agrupación por edad y sexo.

Para el análisis de los datos recopilados a través de la escala pronóstica y, además, para establecer la relación existente entre el puntaje obtenido por la escala y la probabilidad de un resultado adverso con estatus epiléptico, se realizó el cálculo de: (ver Anexo II, para un análisis de su cálculo)

- *Sensibilidad*
- *Especificidad*
- *Valor predictivo positivo*
- *Valor predictivo negativo*

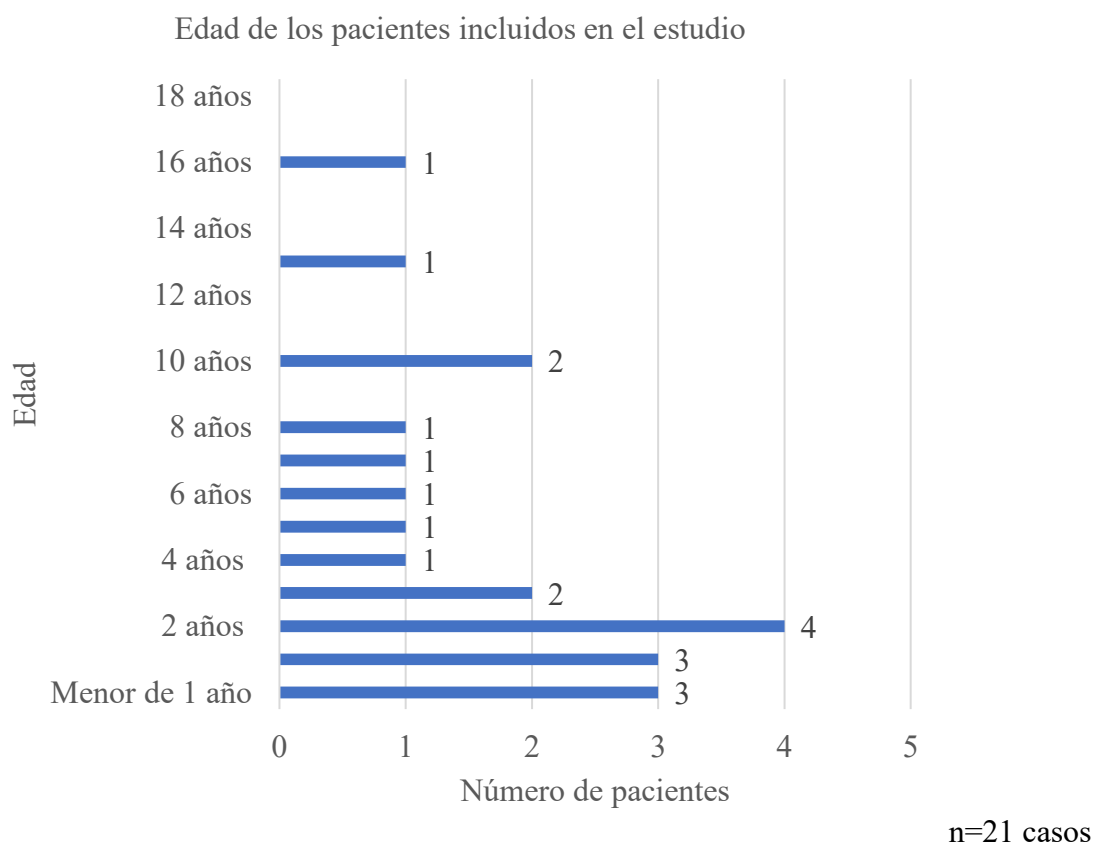
Para determinar el punto de corte a partir del cual se aumenta la probabilidad de resultados adversos en estatus epiléptico se utilizó *la curva ROC* (ver Anexo II, para un análisis de su cálculo), y el cálculo del *Índice de Youden*.

Se realizó un análisis comparativo con los resultados del presente estudio con relación a los resultados de los estudios realizados a nivel internacional, para obtener las conclusiones pertinentes según los objetivos pretendidos por el estudio.

VIII. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE RESULTADOS.

OBJETIVO 1. Describir las características sociodemográficas y epidemiológicas de los pacientes pediátricos que presentaron estatus epiléptico.

Gráfica 1. Edad de los participantes que presentaron un estatus epiléptico.



Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.

El estudio demuestra que, aproximadamente, el 70% de los pacientes que presentaron un estatus epiléptico fueron los niños menores de cinco años de edad (14 pacientes). Los lactantes son los que se vieron más afectados con 10 casos.

El promedio de edad de los pacientes con EE fue de 4.63 años; la moda fue de 2 años; la edad mínima fue de 2 meses, la edad máxima fue de 16 años; la mediana fue de 3 años. Primer cuartil: 1 año; tercer cuartil: 7 años; rango intercuartílico: 6.

Tabla 2. Sexo de los participantes que presentaron un estatus epiléptico.

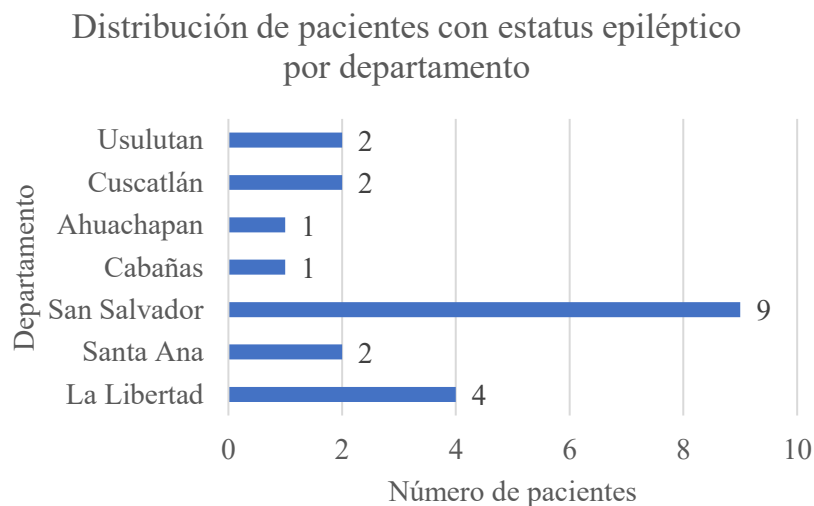
Tabla. Sexo de los pacientes incluidos en el estudio

Sexo	Número de pacientes
Masculino	9
Femenino	12
Total	21

*Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.

En el estudio se evidenció un predominio de afectación en el sexo femenino, con una razón de proporción de 1 niño por cada 1.3 casos de niñas afectadas.

Gráfica 2. Distribución de pacientes atendidos con estatus epiléptico por departamento.



n = 21 casos

*Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.

La mayoría de los pacientes incluidos en el estudio eran originarios del departamento de San Salvador, con 9 casos presentados. El segundo departamento de referencia es la Libertad, con un total de 4 casos. Ambos sumaron el 62% de los pacientes atendidos con estatus epiléptico en el HNNBB.

Tabla 3. Tipo de parto al nacimiento de los pacientes incluidos en el estudio.

Tabla. Tipo de parto al nacimiento de los pacientes incluidos en el presente estudio

Tipo de parto	Número de pacientes
Vaginal	15
Cesárea	6
Total	21

*Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.

Entre los antecedentes perinatales importantes, la mayoría de los pacientes que presentaron un estatus epiléptico nacieron por vía vaginal, con 15 casos. La razón de proporción de parto por vía abdominal:vaginal es de 1 por cada 2.5 casos.

Tabla 4. Antecedente de asfixia perinatal en los pacientes incluidos en el estudio.

Tabla. Antecedente de asfixia perinatal en los pacientes incluidos en el estudio

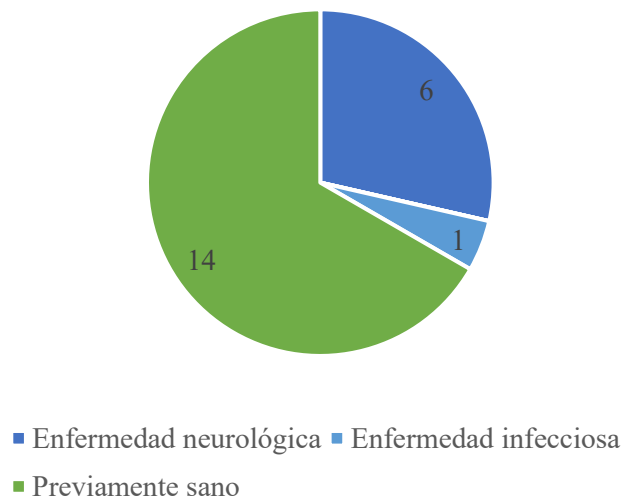
Antecedente	Número de pacientes
Si	2
No	19
Total	21

*Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.

Entre otros antecedentes perinatales importantes, la mayoría de los pacientes que presentaron un estatus epiléptico no tuvieron antecedente de asfixia perinatal. Una razón de proporción de 1 paciente con asfixia perinatal por cada 10 pacientes sin el antecedente.

Gráfica 3. Antecedentes patológicos importantes de los pacientes atendidos con estatus epiléptico, incluidos en el estudio

Gráfica: Antecedentes patológicos importantes de los pacientes incluidos en el estudio



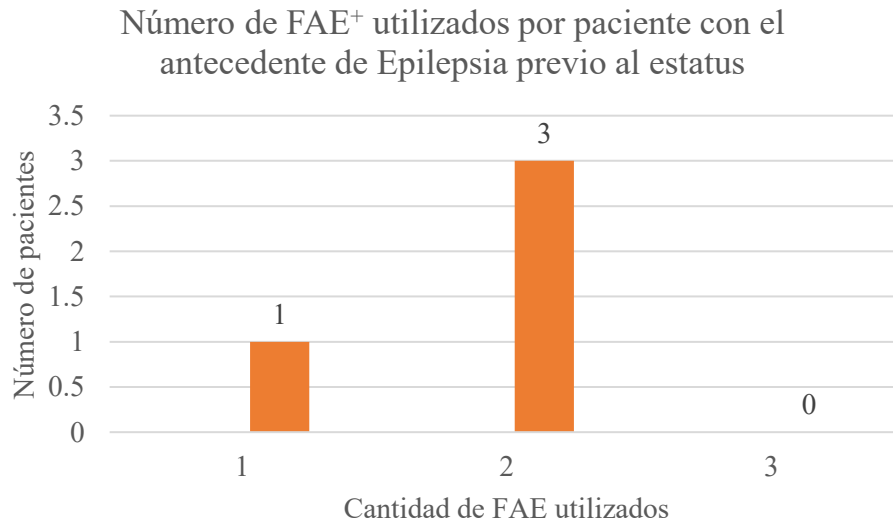
n = 21 casos

*Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.

El 67% de los pacientes que presentaron estatus epiléptico, incluidos en el presente estudio, son niños y niñas que no padecían de ninguna enfermedad previa al evento. 6 pacientes tuvieron el antecedente importante de una enfermedad neurológica previa (Epilepsia) y 1 caso evaluado tenía el antecedente de una enfermedad de origen infeccioso (Toxoplasmosis congénita).

En el estudio ningún paciente tenía antecedentes patológicos previos asociados a enfermedad cardíaca, metabólica, hepática o renal.

Gráfico 4. Número de fármacos antiepilépticos consumidos por paciente con diagnóstico de Epilepsia que presentaron un estatus epiléptico



n = 21 casos

⁺ FAE: Fármaco antiepiléptico

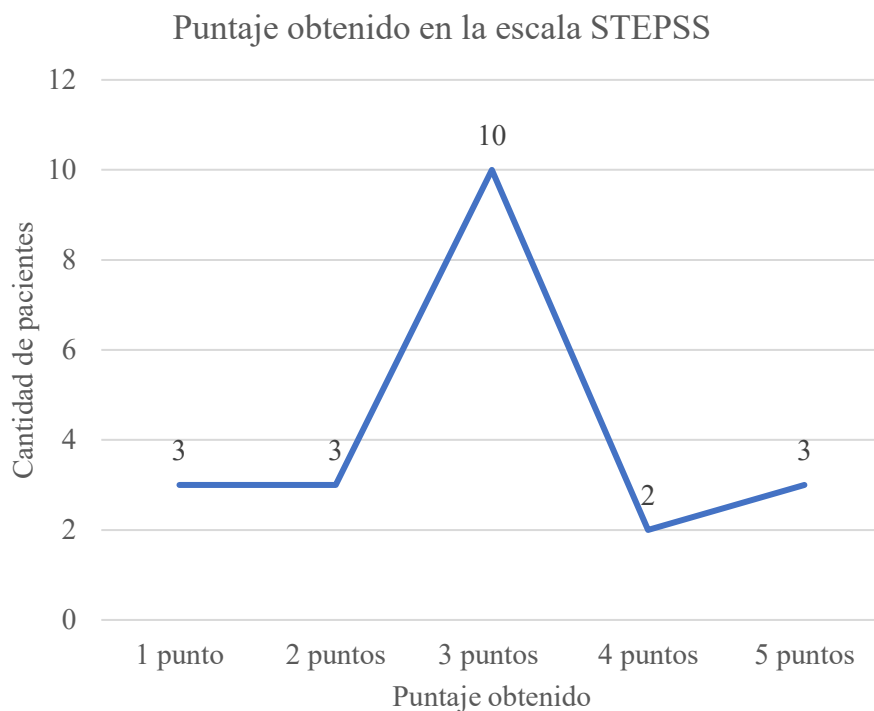
*Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.

De los pacientes incluidos en el estudio, con el antecedente importante de una enfermedad neurológica previa al evento, se evidenció que ninguno consumía más de 3 medicamentos anticonvulsivantes. 1 paciente solo se encontraba medicado con 1 anticonvulsivante, y 3 pacientes solo con 2 medicamentos.

De los fármacos anticonvulsivantes utilizados se encontró a la fenitoína (3 pacientes) y el ácido valproico (1 paciente).

OBJETIVO 2. Aplicar la escala Puntuación de Gravedad del Estado Epiléptico en Pacientes Pediátricos para la clasificación pronóstica de dichos pacientes.

Gráfico 5. Puntaje obtenido por paciente en la Escala de Puntuación de Gravedad del Estado Epiléptico en Pacientes Pediátricos.

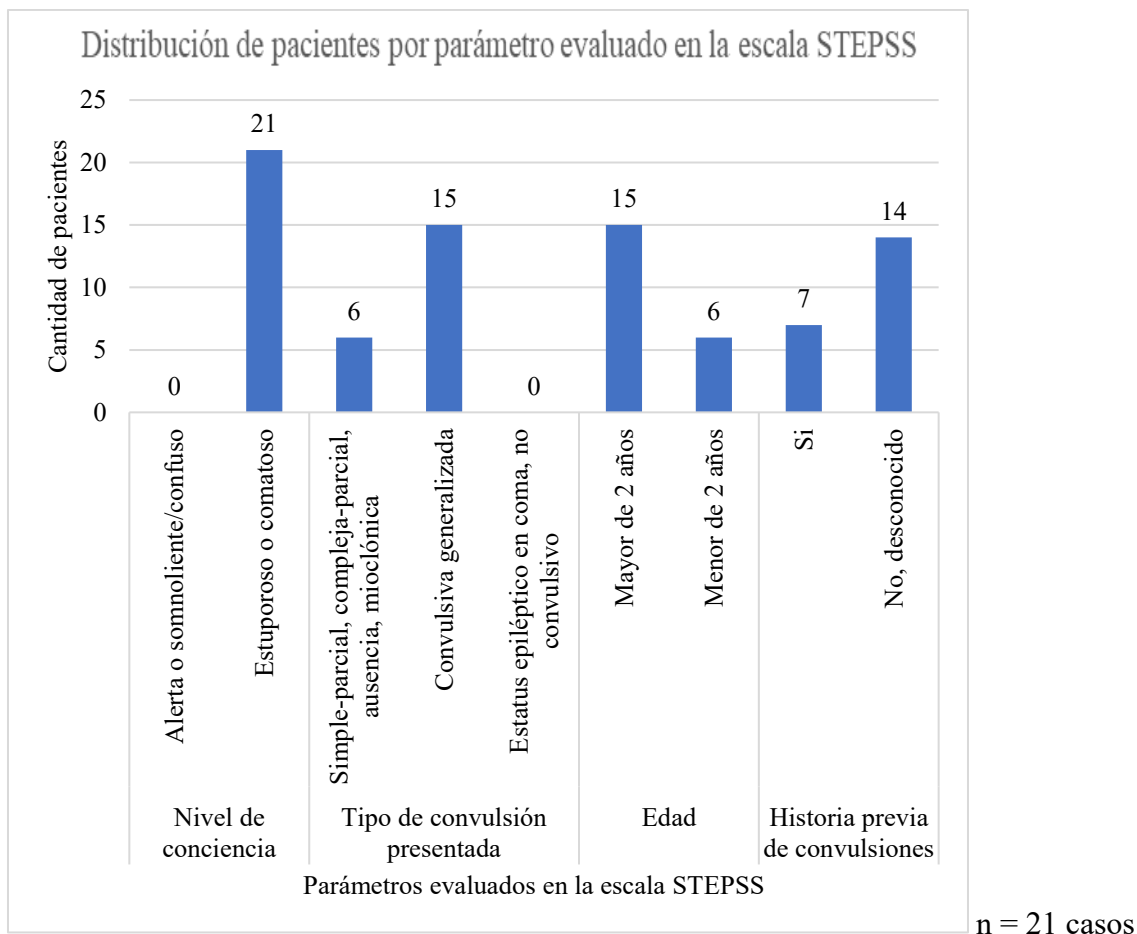


n = 21 casos

*Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.

Se aplicó la escala STEPSS a todos los pacientes incluidos en el estudio. Se evidenció que 15 pacientes presentaron una puntuación mayor o igual a 3 puntos en la escala. 6 pacientes tuvieron una puntuación menor o igual a 2 puntos. 3 pacientes presentaron una puntuación mayor o igual a 5 puntos. El promedio fue de 3 puntos en la escala propuesta, con una moda de 3 puntos, una mediana de 3 puntos, una puntuación mínima de 1 punto, una puntuación máxima de 5 puntos.

Gráfica 6. Distribución de pacientes según parámetro evaluado en la escala STEPSS.



*Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.

Al desglosar los parámetros de la escala, se evidencian varios puntos importantes. Primero, la mayoría presentó un nivel de conciencia con presencia de estupor o en estado comatoso, en el inicio del estatus epiléptico. Segundo, el tipo de convulsión presentada, en su mayoría, fue de carácter convulsivo generalizado, con 15 casos. Tercero, eran 14 pacientes que previamente nunca habían presentado episodios convulsivos o se desconocía dicha situación. 15 pacientes eran mayor o igual a 2 años y 6 pacientes eran menores a 2 años de edad.

OBJETIVO 3. Identificar el punto de corte según la escala Puntuación de Gravedad del Estado Epiléptico en Pacientes Pediátricos que se asoció a una mayor probabilidad de un resultado desfavorable.

Tabla 5. Días de estancia intrahospitalaria por paciente que presentó un estatus epiléptico, distribuidos por grupo de edad y sexo.

Grupo de edad	Días de estancia intrahospitalaria							
	Menor de 3 días		3 a 5 días		6 a 10 días		Más de 10 días	
	M	F	M	F	M	F	M	F
Lactante	0	1	0	1	1	1	1	1
Pre-escolar	2	0	2	1	0	1	1	1
Escolar	1	1	0	1	1	1	0	0
Adolescente	0	0	0	0	0	0	0	2
Total	3	2	2	3	2	3	2	4

n = 21 casos

*Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.

De los pacientes incluidos en el estudio, 11 presentaron un estatus epiléptico que necesitó una estancia intrahospitalaria mayor o igual a 6 días. Todos los adolescentes que presentaron un estatus epiléptico tuvieron una estancia intrahospitalaria mayor a 10 días.

El promedio de días de estancia intrahospitalaria de los pacientes que ingresaron con estatus epiléptico fue de 24 días; estancia mínima de 2 días. Hay un caso aislado con una estancia de 377 días. La moda es de 2 días. La mediana es de 6 días.

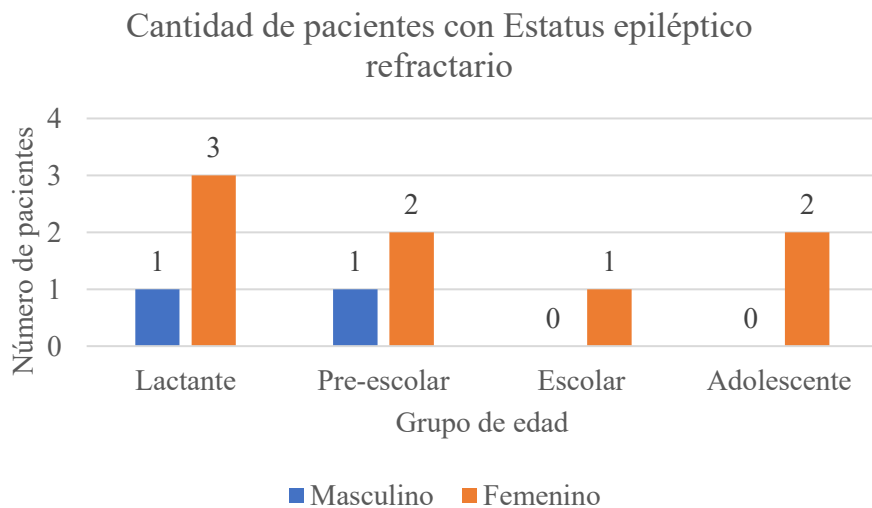
Indicadores de sensibilidad, especificidad, VPP y VPN para el ingreso por 6 días o más en el ambiente intrahospitalario con:

- **Una puntuación igual o mayor a 2 puntos en la escala STEPSS:** Sensibilidad: 0.91, especificidad: 0.2, Valor predictivo positivo (VPP): 0.56, Valor predictivo negativo (VPN): 0.67, Índice de Youden: 0.11.
- **Una puntuación igual o mayor a 3 puntos en la escala STEPSS:** Sensibilidad: 0.82, especificidad: 0.4, VPP: 0.6, VPN: 67, Índice de Youden: 0.22.

- **Una puntuación igual o mayor a 4 puntos en la escala STEPSS:** Sensibilidad: 0.27, especificidad: 0.8, VPP: 0.6, VPN: 0.5, Índice de Youden: 0.07.
- **Una puntuación igual o mayor a 5 puntos en la escala STEPSS:** Sensibilidad: 0.18, especificidad: 0.9, VPP: 0.67, VPN: 0.5, Índice de Youden: 0.08.

La sensibilidad y especificidad son características intrínsecas de una prueba, que informan de la capacidad diagnóstica para clasificar correctamente a los enfermos y a los sanos. Importante, es el índice de Youden reportado por la escala STEPSS. El índice de Youden varía entre 0 y 1: un valor cercano a 0 indica que la prueba diagnóstica arroja la misma proporción de resultados positivos para grupos con y sin la enfermedad, y un valor cercano a 1 indica que no hay falsos positivos ni falsos negativos. Por tanto, con un valor de corte de 3 puntos o más en la escala STEPSS, se tiene un índice de Youden de 0.22, el mejor valor según el puntaje obtenido en dicha escala, con una sensibilidad de 82% y una especificidad del 40%.

Gráfica 7. Distribución de pacientes que presentó un estatus epiléptico refractario/super-refractario, agrupados por edad y sexo.



n = 10 casos

*Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.

En el presente estudio, 10 pacientes presentaron un estatus epiléptico refractario/super-refractario. El promedio de edad fue de 4.6 años, la mediana de 2 años y la moda de 2 años. El grupo etario más afectado son los lactantes, con 4 casos en total. El grupo etario menos afectado son los escolares, con 1 caso presentado. Edad mínima afectada fue 2 meses; edad máxima afectada fue 16 años. Una razón de proporción: 1 niño por cada 4 niñas afectadas con estatus epiléptico presentó un EE refractario/superrefractario.

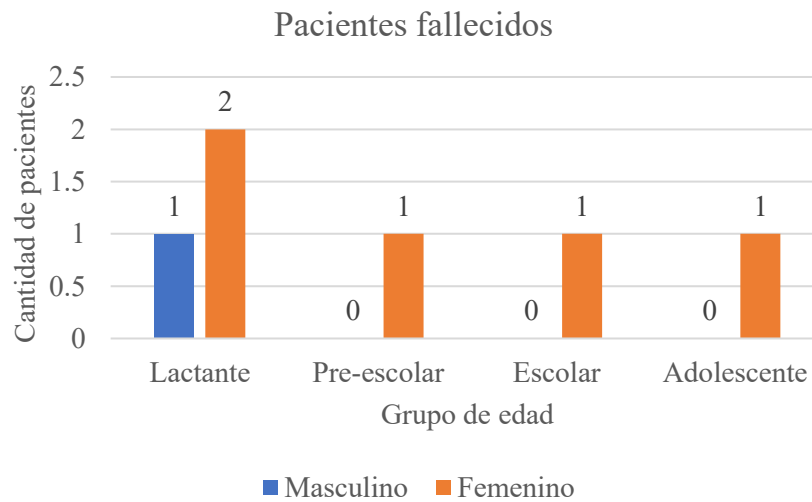
Ningún paciente con antecedente de Epilepsia presentó EE refractario.

Indicadores de sensibilidad, especificidad, valor predictivo positivo y negativo para el desarrollo de un estatus epiléptico refractario/super-refractario con:

- **Una puntuación igual o mayor a 2 puntos en la escala STEPSS:** Sensibilidad: 1.0, especificidad: 0.27, Valor predictivo positivo (VPP): 0.56, Valor predictivo negativo (VPN): 1.0, Índice de Youden: 0.27.
- **Una puntuación igual o mayor a 3 puntos en la escala STEPSS:** Sensibilidad: 1.0, especificidad: 0.55, VPP: 0.67, VPN: 1.0, Índice de Youden: 0.55.
- **Una puntuación igual o mayor a 4 puntos en la escala STEPSS:** Sensibilidad: 0.4, especificidad: 0.91, VPP: 0.8, VPN: 0.63, Índice de Youden: 0.31.
- **Una puntuación igual o mayor a 5 puntos en la escala STEPSS:** Sensibilidad: 0.3, especificidad: 1.0, VPP: 1.0, VPN: 0.61, Índice de Youden: 0.3.

Con un índice de Youden de 0.55 para un valor de corte de 3 puntos o más en la escala STEPSS, la prueba tiene una mejor capacidad diagnóstica para predecir un resultado desfavorable en el contexto del desarrollo de un estatus epiléptico refractario/super-refractario. Con una sensibilidad del 100% y una especificidad del 55%.

Gráfico 8. Pacientes fallecidos que presentaron estatus epiléptico al ingreso hospitalario.



n = 6 casos

*Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.

En el presente estudio, fallecieron 6 pacientes con estatus epiléptico al ingreso hospitalario. El grupo de edad más afectado fueron los lactantes, con 3 casos reportados. En proporción al sexo, falleció 1 niño por cada 5 niñas con estatus epiléptico. El promedio de edad fue de 4 años, la mediana fue de 1.5 años.

Ningún paciente fallecido tenía el antecedente de una enfermedad neurológica (epilepsia).

Indicadores de sensibilidad, especificidad, valor predictivo positivo y negativo para mortalidad con:

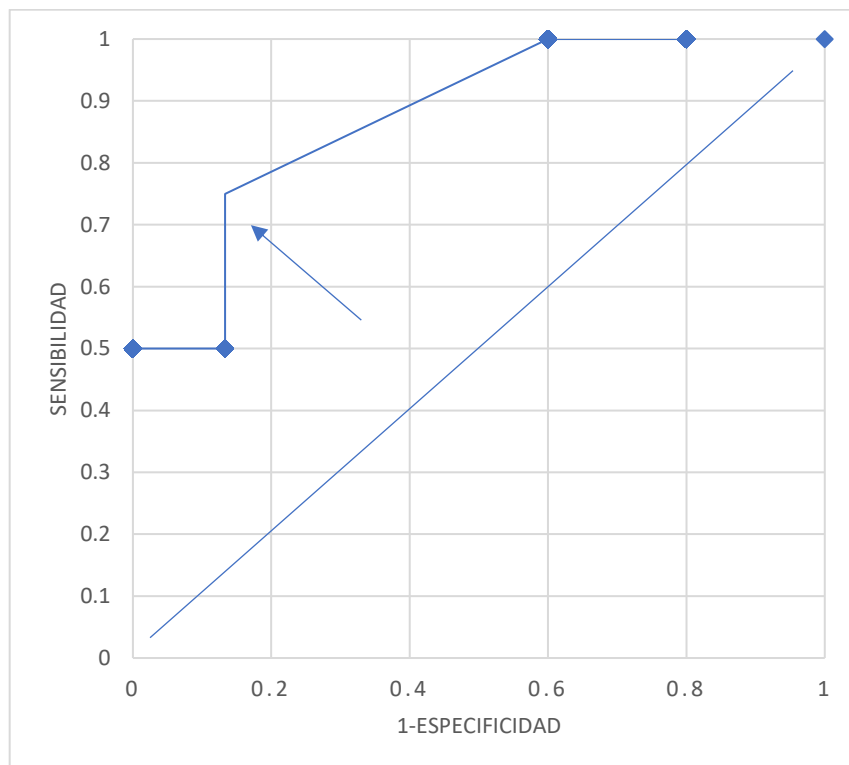
- **Una puntuación igual o mayor a 2 puntos en la escala STEPSS:** Sensibilidad: 1.0, especificidad: 0.2, Valor predictivo positivo (VPP): 0.33, Valor predictivo negativo (VPN): 1.0, Índice de Youden: 0.2.
- **Una puntuación igual o mayor a 3 puntos en la escala STEPSS:** Sensibilidad: 1.0, especificidad: 0.4, VPP: 0.4, VPN: 1.0, Índice de Youden: 0.4.
- **Una puntuación igual o mayor a 4 puntos en la escala STEPSS:** Sensibilidad: 0.5, especificidad: 0.86, VPP: 0.6, VPN: 0.8, Índice de Youden: 0.36.

- **Una puntuación igual o mayor a 5 puntos en la escala STEPSS:** Sensibilidad: 0.5, especificidad: 1.0, VPP: 1.0, VPN: 0.83, **Índice de Youden: 0.5**.

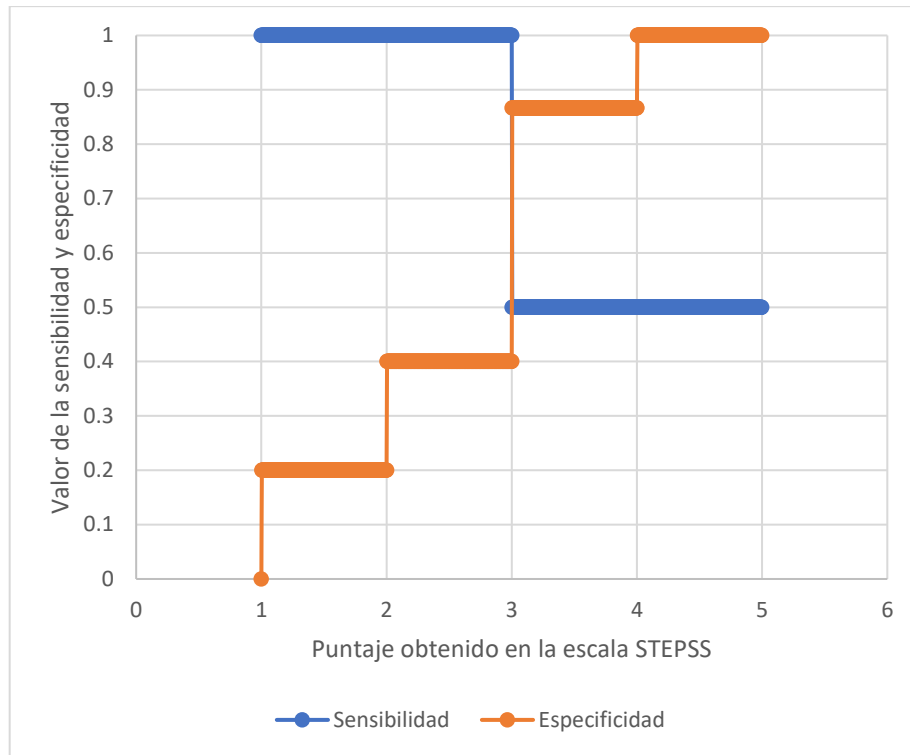
Existen dos puntos de corte importantes: con un puntaje \geq a 3 puntos y con un puntaje \geq a 5 puntos en la escala STEPSS. El índice de Youden revela que el puntaje más cercano a 1 es con un valor de corte \geq a 5 puntos, con un valor de 0.5, sensibilidad del 50% y especificidad del 100%. Por lo tanto, se realizó una curva característica operativa del receptor (curva ROC) con el objetivo de evaluar la capacidad discriminativa de la prueba diagnóstica dicotómica; se grafica la sensibilidad en función de los falsos positivos (complementario de la especificidad), para distintos puntos de corte (ver gráfica 9).

Gráfico 9. Curva ROC para mortalidad asociada al Estatus epiléptico

A. Curva sensibilidad vs 1- especificidad



B. Curva comparativa del punto de corte con respecto a la sensibilidad y especificidad.



*Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.

En la curva ROC (ver parte A), el punto más cercano al ángulo superior-izquierdo del gráfico (punto 0,1), es el punto cuya sensibilidad y especificidad son cercanos al 100%. En el gráfico presentado, la sensibilidad más alta corresponde con un valor de corte mayor o igual a 3 puntos en la escala STEPSS, pero la especificidad es mayor con un valor de corte mayor o igual a 4 puntos en dicha escala. Al realizar la comparativa, con los puntajes obtenidos en la escala STEPSS y los valores de sensibilidad y especificidad (ver parte B), se logra apreciar que con un valor de corte de 3 o más puntos en la escala, se puede predecir con más certeza la probabilidad de fallecer por un estatus epiléptico pediátrico.

IX. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Los estudios internacionales indican que la precisión predictiva de STEPSS en un punto de corte > 3 para un resultado desfavorable tiene una sensibilidad de 0.93 (IC 95%: 68-99.8%), especificidad de 0.81 (IC 95%: 0.73-0.87), VPP de 0.37 (IC 95%: 0.22-0.54), VPN de 0.99 (IC 95% 0.95-1.0). Los menores de 2 años tienen un mayor riesgo de mortalidad. La mortalidad a corto plazo del estatus epiléptico ronda entre 2.7 y 5.2%, elevándose la cifra hasta 22.5% en menores de 2 años.

En nuestro estudio la mortalidad reportada es de 28.5% en los pacientes pediátricos. El 50% de la mortalidad se presentó en los menores de 2 años. Con un valor de corte mayor o igual a 3 puntos en la escala STEPSS, se predice un mayor riesgo de un resultado desfavorable en términos de mortalidad (sensibilidad 1.0, especificidad 0.4, VPN 1.0, VPP 0.4, índice de Youden 0.4), refractariedad (sensibilidad 1.0, especificidad 0.55, VPN 1.0, VPP 0.67, índice de Youden 0.55) y aumento en los días de estancia intrahospitalaria (sensibilidad 0.82, especificidad 0.4, VPN 0.67, VPP 0.6, índice de Youden 0.22).

El antecedente de epilepsia se reporta a nivel internacional como un factor de buen pronóstico tanto para refractariedad como para desenlace fatal en estatus epiléptico. En el presente estudio se evidenció que ningún paciente con el antecedente patológico de Epilepsia falleció por estatus epiléptico ni presentó refractariedad al tratamiento.

El grupo etario más afectado en el presente estudio fueron los lactantes. Hubo un predominio de afectación en el sexo femenino. La mayor parte de los pacientes eran originarios del departamento de San Salvador y, en segundo lugar, de La Libertad.

X. CONCLUSIONES

- El grupo de edad más afectado por estatus epiléptico son los niños menores de dos años. El sexo femenino tiene mayor riesgo de presentar un estatus epiléptico y de presentar un resultado desfavorable.
- La mayor parte de los pacientes atendidos con estatus epiléptico son originarios del departamento de San Salvador y, en segundo lugar, de La Libertad.
- Los pacientes con antecedente patológico de epilepsia tienen menor riesgo de presentar un resultado desfavorable posterior al inicio de un estatus epiléptico.
- El tipo de convulsión presentada por los pacientes que inician con estatus epiléptica es en su mayoría convulsivo generalizado, con nivel de conciencia al inicio del evento en estado estuporoso o comatoso y, en su mayoría, no presentan o, se desconoce, el antecedente de crisis convulsivas.
- La escala STEPSS con un valor de corte mayor o igual a 3 puntos puede predecir un resultado desfavorable, en el contexto de fallecimiento, refractariedad y aumento en los días de estancia intrahospitalaria, con una buena sensibilidad, especificidad, valor predictivo negativo, valor predictivo positivo, índice de Youden y evaluado por la curva ROC.

XI. RECOMENDACIONES

A la población:

- Fomentar la participación educativa en salud de la población en general, para que puedan lograr reconocer los signos y síntomas de alarma por los cuales consultar urgentemente a los centros de salud más cercanos.
- Fomentar sobre la importancia de reconocer y saber qué hacer ante un niño o niña que inicia con una crisis convulsiva.
- Fomentar a la población a cumplir los tratamientos proporcionados. Por ejemplo, a cumplir el tratamiento para la epilepsia, para evitar el desarrollo de complicaciones, entre ellos, un estatus epiléptico.

A los profesionales de la salud:

- Fomentar la aplicación de la escala STEPSS, como una escala de utilidad a pie de cama de los pacientes que inician con un estatus epiléptico, para conocer la probabilidad de desarrollo de un resultado desfavorable, con respecto a mortalidad, refractariedad y aumento en los días de estancia intrahospitalaria.
- Fomentar la adecuada clasificación diagnóstica de los pacientes atendidos en los servicios de hospitalización, así como en el área de emergencias, para que no exista un subregistro de los casos de estatus epiléptico en la población pediátrica atendida.
- Fomentar el desarrollo de más estudios con la aplicación de la escala STEPSS, así como de otras escalas pediátricas para la determinación de pronósticos a corto y largo plazo, para adecuar las terapias y los gastos hospitalarios.

Al Sistema Nacional de Salud:

- Continuar con la investigación en materia de salud para la creación de guías clínicas basadas en evidencia, tanto en el contexto de emergencias neurológicas

como lo es el estatus epiléptico, así como de otras emergencias que ponen en peligro la vida.

- Mantener la constante preparación del personal de salud, tanto médicos como paramédicos, personal de enfermería y otros elementos activos importantes en materia de salud.

A los Centros de Formación:

- Brindar la educación adecuada a todos sus estudiantes, con información basada en evidencia y actualizada, tanto a estudiantes de medicina, como de enfermería, educadores en salud, entre otros, con el fin de que sepan reconocer un estatus epiléptico y brindar las terapéuticas adecuadas y la aplicación de escalas pronósticas a pie de cama, para la atención adecuada de los niños y niñas con estatus epiléptico.
- Fomentar la investigación de sus estudiantes, para continuar con el aprendizaje constante basada en evidencia científica y actualizada.

XII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Mikati M, Tchapyjnikov D. Estado epiléptico. In Kliegman R, Blum N, Shah S, St Geme III J, Tasker R, Wilson K. Nelson, Tratado de Pediatría. 21st ed. Barcelona: ELSEVIER; 2020. p. 3116-3120.
2. Datosmacro.com. Expansión. [Online].; 2021 [cited 2023 Marzo 20. Available from: <https://datosmacro.expansion.com/demografia/estructura-poblacion/el-salvador>.
3. Sidharth , Suvasini , Puneet J, Surendra B, Rajeev K, Virendra. Status Epilepticus in Pediatric patients Severity Score (STEPSS): a clinical score to predict the outcome of status epilepticus in children- a prospective cohort study. European Journal of Epilepsy. 2019 September; 71: p. 328-332.
4. Soydan E, Gonullu A, Agin H, Aksoy Y, Guzin Y, Ceylan G, et al. Pediatric Status Epilepticus Severity Score (STEPSS): Predictive Performance of Functional Outcomes: A prospective Single-Center Study. Journal of Child Neurology. 2022 Septiembre 21; 37(12-14).
5. Nariño D, Quintero R. Definición, clasificación y semiología del estado epiléptico. Conceptos actuales. Acta Neurológica Colombiana. 2011 Marzo; 27(1): p. 2-10.
6. Corral-Ansa L, Herrero-Meseguer J, Falip-Centello M, Aiguabella-Macan M. Estatus Epiléptico. Medicina Intensiva. 2008 Mayo; 32(4): p. 174-182.
7. Wilfong A. UpToDate - Management of Convulsive Status Epilepticus in Children. [Online].; 2021 [cited 2022 Abril -. Available from: <https://www.uptodate.com/contents/management-of-convulsive-status-epilepticus-in-children>.
8. González Hermosa A. Estatus epiléptico. In Benito Fernández J, Martínez Mejías A, Velasco Zúñiga R, Fernández Santervás Y, García Herrero A, de la Rosa Sanchez D,

- et al., editors. Protocolos diagnósticos y terapéuticos en Urgencias de Pediatría. España: SEUP; 2020. p. 119-140.
9. Oliva Meza Hernández OM, Ochoa Morales X. Fiesta neuronal: estado epiléptico en pediatría. *Anales Médicos*. 2018 Enero-Marzo; 63(1): p. 38-47.
 10. Paz Vargas C, Varela X, Kleinstauber K, Cortés R, Avaria MdlÁ. Revisión del estado epiléptico convulsivo pediátrico y su manejo antiepiléptico. *Revista Médica de Chile*. 2016 Enero; 144(1): p. 83-93.
 11. Scheffer I, Berkovic S, Capovilla G, Connolly MB, French J, Guilhoto L, et al. Clasificación de las epilepsias de la ILAE. Documento de posición de la Comisión de Clasificación y Terminología de la ILAE. *Epilepsia*. 2017 Marzo; 58(4): p. 512-521.
 12. Singh R, Stephen S, Berl M, Chang T, Brown , Vezina L, et al. Prospective study of new-onset seizures presenting as status epilepticus in childhood. *Neurology*. 2010; 74(8): p. 636-642.
 13. Porter R, Meldrum B. Fármacos anticonvulsivos. In Katzung B, Trevor A. *Farmacología básica y clínica*. 13th ed. México: McGraw-Hill; 2016. p. 396-420.
 14. Vaccarezza M, Silva W, Maxit C, Agosta G. Estado de mal epiléptico superrefractario: tratamiento con dieta cetogénica en pediatría. *Revista de Neurología*. 2012 Julio; 55(1): p. 20-25.
 15. Owens J. Medical management of refractory status epilepticus. *Seminars in Pediatric Neurology*. 2010 September; 17(3): p. 176-181.
 16. Abend N, Topjian A, Gutierrez-Colina A, Donnelly M, Clancy R, Dlugos D. Impact of Continuous EEG Monitoring on Clinical Management in Critically Ill Children. *Neurocritical Care*. 2011 August; 15: p. 70-75.

17. García-Bérmudez J. Epilepsia Como Factor Pronóstico de Refratariedad y Funcionalidad en Estado Epiléptico en Pacientes Mexicanos. *Revista Ecuatoriana de Neurología*. 2021; 30(1): p. 43-45.
18. Kumar Goyal M, Chakravarthi S, Modi M, Bhalla A, Lal V. Status epilepticus severity score (STESS): A useful tool to predict outcome of status epilepticus. *Clinical Neurology and Neurosurgery*. 2015 December; 139: p. 96-99.
19. Bein N, Garino E, Ballesteros D, Leiguarda R, Consalvo D. Evaluación de la Utilidad de las Escalas Pronósticas del Status Epiléptico Convulsivo en el Status Epiléptico no Convulsivo. *Revista Ecuatoriana de Neurología*. 2021; 30(1): p. 27-32.
20. Kannan L, Rathore. Predicting the Unpredictable: Utility of Outcome Prediction Scores in Status Epilepticus. *Annals of Indian Academy of Neurology*. 2021 May; 24(3): p. 313-314.
21. Rivero Rodríguez D, Scherle Matamoros E, Di Capua Sacoto , Jibaja Vega , Santacruz Villalba MJ, Núñez Ordóñez D, et al. Estatus Epiléptico. Factores Asociados a Una Evolución Desfavorable en un Centro Terciario. *Revista Ecuatoriana de Neurología*. 2018; 27(2): p. 25-30.
22. Vizcaíno-Salazar G. Importancia del cálculo de la sensibilidad, la especificidad y otros parámetros estadísticos en el uso de las pruebas de diagnóstico clínico y de laboratorio. *Medicina & Laboratorio*. 2017 Agosto; 23(7-8).
23. Mikati M, Tchapyjnikov D. Estado epiléptico. In Kliegman R, Geme III J, Tasker R, Blum N, Shah S, Wilson K, et al. *Nelson, Tratado de Pediatría*. 21st ed. Barcelona: Elsevier; 2020. p. 3116-3120.

XIII. **CRONOGRAMA:**

	2021					2022								
	Nov	Dic	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic
<i>Entrega de pregunta de investigación, FINER y PICOT. Primer borrador</i>	█	█												
<i>Recepción de primer borrador.</i>			█	█										
<i>Entrega de pregunta de investigación, FINER y PICOT. Segundo borrador</i>					█	█								
<i>Entrega de primer protocolo. Marco teórico.</i>							█	█						
<i>Entrega de segundo protocolo. Metodología investigación.</i>									█	█				
<i>Entrega de protocolo completo.</i>											█	█		
<i>Entrega de protocolo a Comité de Ética – Primera revisión</i>												█	█	
<i>Notificación por Comité de Ética de evaluación de protocolo.</i>													█	█

2023

2024

	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb
<i>Entrega de protocolo a Comité de Ética – Segunda revisión</i>														
<i>Recolección de información</i>														

2024

2025

	Ene	Feb	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Sep	Oct	Nov	Dic	Ene	Feb
<i>Entrega de primer avance de Documento final de investigación</i>														
<i>Entrega de segundo avance de Documento final de investigación</i>														
<i>Defensa del trabajo de investigación</i>														

XIV. ANEXOS:

A. ANEXO I: ESCALA STESS

Tabla 2: *Status Epilepticus Severity Score* (STESS, de Puntuación de Gravedad del Estado Epiléptico)

PARÁMETROS	VARIABLES DE PUNTUACIÓN	PUNTAJE
Nivel de conciencia	Alerta o somnoliento/confuso	0
	Estuporoso o comatoso	1
Tipo de convulsión presentada	Simple-parcial, Compleja-parcial, Ausencia, Mioclónica	0
	Convulsiva-generalizada	1
	Estatus epiléptico en coma, no convulsivo	2
Edad	< 65 años	0
	> 65 años	2
Historia previa de convulsiones	Si	0
	No, desconocido	1
TOTAL		0 a 6 puntos

Fuente: Sidharth *et al.* *Status Epilepticus in Pediatric patients Severity Score (STEPSS): a clinical score to predict the outcome of status epilepticus in children. European Journal of Epilepsy* ⁽³⁾

Construida y modificada por el autor.

B. ANEXO II: SENSIBILIDAD, ESPECIFICIDAD, CURVA ROC

DEFINICIÓN DE TERMINOS. ⁽²²⁾

Sensibilidad se refiere a la proporción de individuos enfermos que poseen una prueba positiva. La especificidad se refiere a la proporción de individuos sin la enfermedad que poseen una prueba negativa o normal. Cuando un signo, síntoma o prueba diagnóstica posee una alta sensibilidad (mayor del 95%), obtener un resultado negativo o normal descarta el diagnóstico. Cuando un signo o prueba posee una alta especificidad (mayor o igual que 95%), un resultado positivo indica o confirma el diagnóstico.

El valor predictivo positivo se refiere a la proporción de individuos con una prueba positiva que presentan la enfermedad. El valor predictivo negativo se refiere a la proporción de sujetos con una prueba negativa que no presentan la enfermedad. De acuerdo con esto, se puede inferir que la sensibilidad y la especificidad representan la validez de una prueba diagnóstica, y que el valor predictivo positivo y valor predictivo negativo representan la seguridad de una prueba diagnóstica.

Se puede calificar una prueba diagnóstica en los parámetros mencionados como excelente (mayor o igual al 95%), buena (entre 80 – 94%), regular (entre 50 – 79%) y mala (menor del 50%).

CALCULO. ⁽²²⁾

La determinación de los parámetros de sensibilidad, especificidad, valor predictivo positivo y valor predictivo negativo se realiza construyendo, en primer lugar, una tabla binaria a partir de la cual se obtienen los diversos resultados probables de una prueba diagnóstica:

	Enfermedad presente	Enfermedad ausente
Prueba positiva	Verdaderos positivos (VP) a	Falsos positivos (FP) b
Prueba negativa	Falsos negativos (FN) c	Verdaderos negativos (VN) d

Figura. Tabla binaria de una prueba diagnóstica y resultados probables de la misma

Para el cálculo de los parámetros, se toman los datos registrados en la tabla binaria y se aplican las siguientes fórmulas:

$$\text{Sensibilidad} = \frac{a}{a + c} = \frac{VP}{VP + FN}$$

$$\text{Especificidad} = \frac{d}{b + d} = \frac{VN}{FP + VN}$$

$$\text{Valor predictivo positivo} = \frac{a}{a + b} = \frac{VP}{VP + FP}$$

$$\text{Valor predictivo negativo} = \frac{d}{c + d} = \frac{VN}{FN + VN}$$

Esquemáticamente, se resumen así:

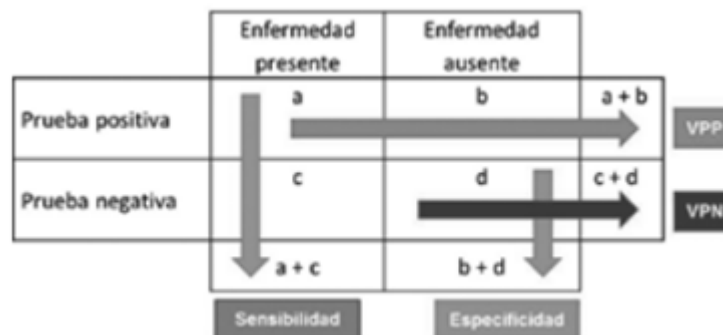


Figura. Representación esquemática direccional de las fórmulas para calcular la sensibilidad, la especificidad, el valor predictivo positivo y el valor predictivo negativo.

CURVA ROC. ⁽²²⁾

La curva ROC (del inglés, *Receiver Operating Characteristic*), o curva característica de funcionamiento del receptor, fue desarrollada por ingenieros eléctricos para medir la eficacia en la detección de objetos enemigos en campos de batalla mediante pantallas de radar, a partir de lo cual se elaboró la teoría de detección de señales.

En la curva ROC se presenta la sensibilidad de una prueba diagnóstica, que produce resultados continuos en función de los falsos positivos (complementario de la especificidad) para distintos puntos de corte.

El análisis con base en las curvas ROC constituye un método estadístico para determinar la exactitud diagnóstica de las pruebas que utilizan escalas continuas con tres propósitos específicos: a) determinar el punto de corte en el que se alcanza la sensibilidad y la especificidad más alta, b) evaluar la capacidad discriminativa de la prueba diagnóstica, es decir, su capacidad de diferenciar sujetos sanos frente enfermos y c) comparar la capacidad discriminativa de dos o más pruebas diagnósticas que expresan sus resultados como escalas continuas.

Los ejes del gráfico de curva ROC adoptan valores entre 0 y 1 (0% y 100%), lo que delimita un cuadrado de área igual a 1,00. Una prueba diagnóstica se considera no discriminativa cuando su curva ROC coincide con la línea de no discriminación, la cual posee un área bajo la curva de 0,50. El índice de Youden identifica el punto de corte que determina la sensibilidad y especificidad más alta conjuntamente, es decir, para un mismo punto:

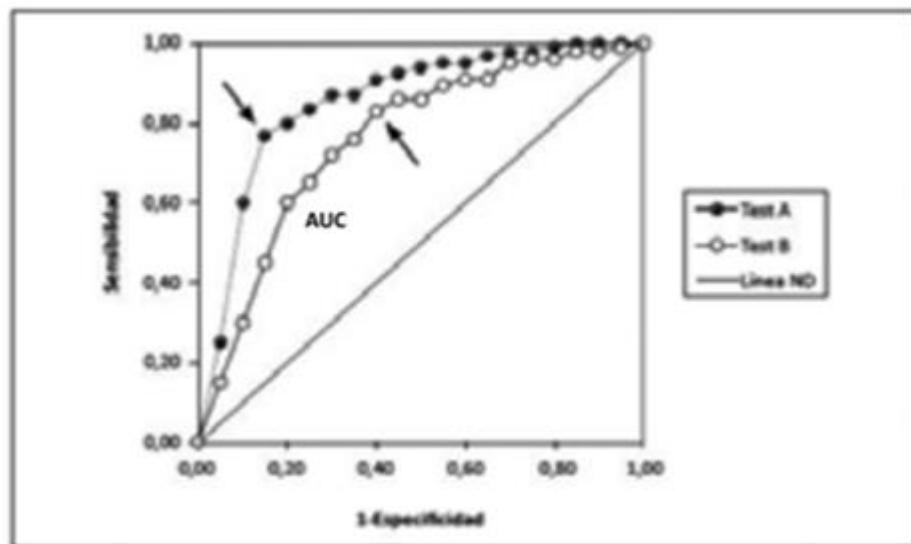


Figura. Representación gráfica de curvas ROC de dos pruebas diagnósticas hipotéticas (A y B). Para cada curva ROC las flechas indican el punto de corte que determina la sensibilidad y la tasa de falsos positivos ($1 - \text{especificidad}$) conjunta más alta (índice de Youden). AUC denota el área bajo la curva. La línea recta, representa la línea de no discriminación (línea ND), la cual divide en dos mitades iguales el cuadrado de área de 1,00, por lo que su AUC es igual a 0,50.

Un gráfico de curva ROC ilustra la “proporción de verdaderos positivos” (eje Y) versus la “proporción de falsos positivos” (eje X) para cada punto de corte de una prueba diagnóstica cuya escala de medición es continua.

C. ANEXO III: CUESTIONARIO – ESCALA STEPSS



**PRONÓSTICO SEGÚN ESCALA STEPSS EN
PACIENTES CON ESTATUS EPILÉPTICO EN
HNNBB – 2018 AL 2022**



Investigador: Kevin Alberto De la Cruz Hernández

Fecha: _____

OBJETIVO GENERAL: Determinar el pronóstico de los pacientes pediátricos entre 1 mes a 18 años con estatus epiléptico según la escala Puntuación de Gravedad del Estatus Epiléptico en Pacientes Pediátricos, que fueron atendidos en el Hospital Nacional de Niños Benjamín Bloom en el año 2018 al 2022.

PRIMERA SECCIÓN:

CODIGO ALFANUMÉRICO DEL PACIENTE: _____

SEXO: FEMENINO MASCULINO INDETERMINADO

EDAD: LACTANTE PRE-ESCOLAR ESCOLAR
ADOLESCENTE

PESO DEL PACIENTE:

DEPARTAMENTO DE ORIGEN:

SAN SALVADOR <input type="checkbox"/>	SAN MIGUEL <input type="checkbox"/>	LA LIBERTAD <input type="checkbox"/>	SAN VICENTE <input type="checkbox"/>
CUSCATLAN <input type="checkbox"/>	LA PAZ <input type="checkbox"/>	SONSONATE <input type="checkbox"/>	USULUTAN <input type="checkbox"/>
LA UNIÓN <input type="checkbox"/>	SANTA ANA <input type="checkbox"/>	CABAÑAS <input type="checkbox"/>	AHUACHAPAN <input type="checkbox"/>
CHALATENANGO <input type="checkbox"/>	MORAZAN <input type="checkbox"/>		

TIPO DE PARTO AL NACER:

ANTECEDENTE DE ASFIXIA PERINATAL: SI NO

PRESENCIA DE COMORBILIDADES: SI NO

DESCRIBA CUALES: _____

CONSUME MEDICAMENTOS: SI NO

DESCRIBA CUALES: _____

SEGUNDA SECCIÓN: ESCALA STEPS

1. NIVEL DE CONCIENCIA:

ALERTA O SOMNOLIENTO / CONFUSO	<input type="checkbox"/>	0 PUNTOS
ESTUPOROSO O COMATOSO	<input type="checkbox"/>	1 PUNTO

2. TIPO DE CONVULSIÓN:

SIMPLE-PARCIAL, COMPLEJA-PARCIAL, AUSENCIA, MIOCLÓNICA	<input type="checkbox"/>	0 PUNTOS
CONVULSIVA-GENERALIZADA	<input type="checkbox"/>	1 PUNTO
ESTATUS EPILÉPTICO EN COMA, NO CONVULSIVO	<input type="checkbox"/>	2 PUNTOS

3. EDAD:

MAYOR DE DOS AÑOS	<input type="checkbox"/>	0 PUNTOS
MENOR DE DOS AÑOS	<input type="checkbox"/>	2 PUNTOS

4. HISTORIA PREVIA DE CONVULSIONES:

SI	<input type="checkbox"/>	0 PUNTOS
NO	<input type="checkbox"/>	1 PUNTO

PUNTAJE: _____

TERCERA SECCIÓN: RESULTADO A CORTO PLAZO: FAVORABLE O NO FAVORABLE

¿MORTALIDAD? _____

¿DÍAS DE ESTANCIA HOSPITALARIA? _____

¿ESTATUS EPILÉPTICO REFRACTARIO O SUPERREFRACTARIO? _____

ANEXO: DE ACUERDO CON EL MANEJO PROPORCIONADO

1. BREVE DESCRIPCIÓN DEL MANEJO PROPORCIONADO AL PACIENTE:

2. TIEMPO TRANSCURRIDO ENTRE EL INICIO DEL ESTATUS EPILÉPTICO E INICIO DEL TRATAMIENTO: (BREVE DESCRIPCIÓN)

3. VALOR DE HGT AL INICIO DEL ESTATUS:

4. PRIMER MEDICAMENTO ADMINISTRADO AL INICIO DEL ESTATUS EPILÉPTICO: (DOSIS, VÍA, TIEMPO)

SEGUNDO MEDICAMENTO ADMINISTRADO AL INICIO DEL ESTATUS EPILÉPTICO: (DOSIS, VÍA, TIEMPO)

TERCER MEDICAMENTO ADMINISTRADO AL INICIO DEL ESTATUS EPILÉPTICO: (DOSIS, VÍA, TIEMPO)

DESCRIBA SI SE ADMINISTRÓ ALGÚN OTRO TIPO DE MEDICAMENTO EN LOS PRIMEROS 30 MIN DEL INICIO DEL ESTATUS EPILÉPTICO:

DESCRIBA OTROS MANEJOS PROPORCIONADOS:

CUMPLE EL PACIENTE EL CRITERIO DETERMINADO PARA CLASIFICAR EL EPISODIO COMO ESTATUS EPILÉPTICO REFRACTARIO:

SI NO

5. SI LA RESPUESTA ANTERIOR ES AFIRMATIVA, TIPO DE MANEJO ADMINISTRADO:

6. CUMPLE EL PACIENTE EL CRITERIO DETERMINADO PARA CLASIFICAR EL EPISODIO COMO ESTATUS EPILÉPTICO SUPER-REFRACTARIO:

SI NO

7. SI LA RESPUESTA ANTERIOR ES AFIRMATIVA, TIPO DE MANEJO ADMINISTRADO:

8. CAUSA A LA QUE SE ASOCIÓ EL ESTATUS EPILÉPTICO AL PACIENTE:

9. FALLECIÓ EL PACIENTE DURANTE SU ESTANCIA HOSPITALARIA:

SI NO

D. ANEXO IV: OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

OBJETIVO 1. Describir las características sociodemográficas y epidemiológicas de los pacientes pediátricos que presentaron estatus epiléptico.

Variable	Definición operacional	Indicadores	Valores	Tipo de variable
Edad	Tiempo cronológico desde el nacimiento hasta la fecha actual.	Mediana Rangos intercuartílicos	Años Meses Días	Continúa, cuantitativa
Sexo	Características físicas y fisiológicas que definen al paciente pediátrico como masculino, femenino o indeterminado	Porcentaje Razón de proporción	Masculino Femenino Indeterminado	Cualitativas, nominales
Origen domiciliario	Departamento de dónde procede el paciente sujeto de estudio, según los 14 departamentos de El Salvador	Porcentaje	Departamento de origen de El Salvador	Cualitativa, nominal, politómica

Origen hospitalario	Hospital o Centro de salud de dónde viene referido el paciente sujeto de estudio	Porcentaje	Hospital o Centro de salud	Cualitativa, nominal, politómica
Tipo de parto al nacer	Proceso por el que la madre del sujeto de estudio verificó el nacimiento al final de la gestación, ya sea por vía vaginal o cesárea.	Porcentaje	Vaginal Cesárea	Cualitativa, nominal, dicotómica
Antecedente de asfixia perinatal	Antecedente o no de una agresión producida al feto o recién nacido, que al momento es sujeto de estudio, alrededor del nacimiento asociado a una situación de hipoxia cerebral	Porcentaje de pacientes que tuvieron asfixia perinatal	Si No	Cualitativa, nominal, dicotómica
Antecedente de enfermedad	Tipo de alteración del funcionamiento normal del paciente pediátrico, sistémico o con afectación localizada presentada.	Porcentaje de pacientes con la enfermedad	Enfermedad neurológica Cardiopatía Enfermedad renal Enfermedad metabólica Otras enfermedades	Cualitativa, nominal, politómica

Tiempo de diagnóstico de epilepsia	Tiempo cronológico transcurrido desde el diagnóstico de epilepsia en los sujetos de estudio	Mediana	Años Meses Días	Cuantitativa, continua
Número de medicamentos anticonvulsivantes	Número de medicamentos anticonvulsivantes que consume el sujeto de estudio para mantener en control la enfermedad epiléptica de base	Promedio	Uno Dos Más de 3	Cuantitativa, continua, politómica

OBJETIVO 2. Aplicar la escala Puntuación de Gravedad del Estado Epiléptico en Pacientes Pediátricos para la clasificación pronóstica de dichos pacientes.

Variable	Definición operacional	Indicadores	Valores	Tipo de variable
Edad	Tiempo cronológico desde el nacimiento hasta la fecha actual.	Porcentaje	Menor de 2 años Mayor de 2 años	Continua, Cuantitativa, ordinal
Tipo de convulsión	Tipo de actividad convulsiva presentada por el paciente pediátrico, asociado a una afectación focal o generalizada, con pérdida o no del estado de conciencia, o una actividad epiléptica no convulsiva.	Porcentaje	Simple-parcial Compleja-parcial Ausencia Mioclónica Convulsiva generalizada Estado epiléptico en coma	Cualitativas, politómicas, Nominal

Nivel de conciencia	Estado de vigilia del paciente pediátrico, previo al inicio de la actividad convulsiva.	Porcentaje	Alerta Somnoliento Confuso Estupor Coma	Cualitativas, politómicas Nominal
Antecedente de epilepsia	Antecedente de enfermedad del sistema nervioso, asociado a actividad eléctrica convulsiva o no, en el paciente pediátrico.	Porcentaje	Epilepsia conocida Epilepsia desconocida	Cualitativas, dicotómicas Nominal

OBJETIVO 3. Identificar el punto de corte según la escala Puntuación de Gravedad del Estado Epiléptico en Pacientes Pediátricos que se asoció a una mayor probabilidad de un resultado desfavorable.

Variable	Definición operacional	Indicadores	Valores	Tipo de variable
Pronóstico	Predicción de la evolución, favorable o no, del estatus epiléptico actual, determinado a través de criterios aplicados en una escala pronóstica pediátrica.	Porcentaje Sensibilidad Especificidad Valor predictivo positivo Valor predictivo negativo Curva ROC Índice de Youden	Mortalidad Refractariedad a tratamiento Duración de estancia hospitalaria	Cuantitativa, ordinal

E. ANEXO V: TABLA DE DATOS RECOPIADOS DE LOS PACIENTES INCLUIDOS EN EL ESTUDIO.

Tabla. Recopilación de datos de los expedientes evaluados para el desarrollo del trabajo de investigación															
Código	Datos epidemiológicos importantes							Puntaje en la escala STEPSS					Indicadores de pronóstico		
	Sexo	Edad	Departamento	Tipo de parto	Asfisia perinatal	Enfermedades asociadas	Medicamentos usados	Nivel de conciencia	Tipo de convulsión	Edad	Historia previa de convulsiones	Puntaje total	Mortalidad	Días de EIH	EE refractario
A01	F	1 a	Cuscatlán	Vaginal	No	No	No	1	1	2	1	5	Si	6	Si
A02	F	8 m	La Libertad	Vaginal	No	No	No	1	1	2	1	5	Si	2	Si
A03	M	3 a	San Salvador	Cesárea	No	Si	Fenitoína	1	0	0	0	1	No	4	No
A04	F	16 a	San Salvador	Vaginal	No	No	No	1	1	0	1	3	No	377	Si
A05	F	4 a	La Libertad	Vaginal	No	No	No	1	1	0	1	3	No	15	Si
A06	M	5 a	San Salvador	Vaginal	Si	Si	CBZ + Topiramato	1	1	0	0	2	No	3	No
A07	F	6 a	San Salvador	Cesárea	No	Si	No	1	1	0	0	2	No	2	No
A08	F	2 a	Usulután	Cesárea	No	Si	No	1	0	0	0	1	No	8	No
A09	M	2 a	Santa Ana	Vaginal	No	No	No	1	1	0	1	3	No	2	No
A10	F	2 a	San Salvador	Vaginal	No	No	No	1	1	0	1	3	Si	3	Si
A11	F	7 a	Ahuachapán	Cesárea	No	No	No	1	1	0	1	3	Si	6	Si
A12	F	13 a	San Salvador	Vaginal	No	No	No	1	1	0	1	3	Si	16	Si
A13	F	2 m	Santa Ana	Vaginal	No	No	No	1	0	2	1	4	No	12	Si
A14	M	8 a	Cabañas	Cesárea	No	Si	Fenitoína + Fenobarbital	1	0	0	0	1	No	2	No

A15	F	10 a	La Libertad	Vaginal	No	No	No	1	1	0	1	3	No	3	No
A16	M	1 a	Usulután	Vaginal	No	Si	No	1	0	2	0	3	No	11	No
A17	M	2 a	San Salvador	Vaginal	No	No	No	1	1	0	1	3	No	17	Si
A18	M	5 m	Cuscatlán	Vaginal	No	No	NO	1	1	2	1	5	Si	6	Si
A19	M	3 a	La Libertad	Vaginal	No	No	No	1	1	0	1	3	No	2	No
A20	M	10 a	San Salvador	Cesárea	Si	Si	Fenitoína + AVP	1	1	0	0	2	No	6	No
A21	F	1 a	San Salvador	Vaginal	No	No	No	1	0	2	1	4	No	3	No
*Fuente: Base de datos Pronóstico según escala STEPSS en pacientes con EE en HNNBB - 2018 al 2022.															

F. ANEXO VI: PRESUPUESTO

El presente trabajo de investigación será financiado completamente por el investigador.

Se considera que el estudio tendrá los siguientes costos:

1. Costos por papelería utilizada para la presentación física de protocolos e informes
2. Costos por papelería utilizada para la realización de cuestionarios.
3. Costos por impresiones.
4. Costos por uso de programas de Microsoft Office.
5. Costos con relación al tiempo destinado a la realización de la investigación.

Se detalla a continuación:

Presupuesto para el estudio			
	Elementos	Costos unitarios	Costo total
Papelería	Hojas de papel Bond:	Al menos 500 unidades.	\$6.99
	Cuestionarios.	Costo por unidad:	
	Listado completo de pacientes – población total.	\$0.01	
	Protocolo completo. Primera revisión.		
	Protocolo completo. Segunda revisión.		
	Informe final.		
Impresiones	Impresión de protocolos, e informes.	Costo por unidad de impresión: \$0.03	
	Cuestionarios: 4 páginas. Al menos 20 cuestionarios.		\$2.40

	Protocolo completo. Primera y segunda revisión. Al menos 70 páginas por protocolo.		\$4.20
	Informe final. Al menos 100 páginas.		\$3.00
Programas de Microsoft Office	Uso de Microsoft Office, acceso mensual.	Uso por acceso mensual \$2.99	Para 12 meses: \$39.88
Tiempo destinado a la realización de la investigación	Tiempo destinado a un año, de investigación. Al menos 1 día por semana	Costo por día destinado: \$8.00	\$416
Arreglos	Arreglos para la decoración para la defensa del trabajo de investigación	\$50.00	\$50.00
Comida	Comida destinada al defensor de la investigación, así a los invitados y jurados	\$50.00	\$50.00
Sumatoria total de costos			\$ 572.47

G. ANEXO VII: CONSIDERACIONES ÉTICAS

El presente protocolo de investigación se clasifica según *The U.S. Department of Health and Human Services* como una *investigación categoría I: investigación que no implica un riesgo mayor al mínimo*, entendiendo como riesgo mínimo en que la probabilidad y la magnitud del daño o malestar anticipado en la investigación no son mayores en sí mismos que los que se encuentran habitualmente en la vida cotidiana o durante la realización de pruebas de laboratorio o exámenes físicos o psicológicos de rutina.

En el presente estudio se cumplió los principios de beneficencia y no maleficencia. No se pretendió retrasar o evitar el manejo adecuado de los pacientes, ni producir daño, manteniendo un enfoque de actuación en beneficio del paciente y de sus familias, promoviendo el bienestar y los manejos adecuados según dicta la medicina basada en evidencia. Se aplicó el principio de la no maleficencia, ya que la investigación no pretendió causar daño intencionalmente, sino la investigación de una escala que sea útil en la práctica médica cotidiana en la atención de pacientes pediátricos con estatus epiléptico, para guiar los manejos.

Se aplicó el principio de justicia ya que se trató a todos los participantes por igual, con la misma probabilidad de participar si se cumple con los criterios establecidos. Todos los pacientes pediátricos pueden beneficiarse de los estudios científicos, en el caso que nos concierne, en la evaluación de una escala pediátrica en una urgencia neurológica común.

Los pacientes que se determinó que cumplieron con los criterios de inclusión para el presente documento final de investigación se les asignó un código alfanumérico, para mantener la confidencialidad, bajo la siguiente codificación: expediente #1, código alfanumérico A01; expediente #2, código alfanumérico A02; expediente #3, código alfanumérico A03; y sucesivamente...

Toda la información se recolectó de los expedientes clínicos, por lo tanto, no fue necesario la utilización de un consentimiento informado.



NIDA Clinical Trials Network

Certificate of Completion

is hereby granted to

Kevin Alberto De la Cruz

to certify your completion of the six-hour required course on:

GOOD CLINICAL PRACTICE

MODULE:	STATUS:
Introduction	N/A
Institutional Review Boards	Passed
Informed Consent	Passed
Confidentiality & Privacy	Passed
Participant Safety & Adverse Events	Passed
Quality Assurance	Passed
The Research Protocol	Passed
Documentation & Record-Keeping	Passed
Research Misconduct	Passed
Roles & Responsibilities	Passed
Recruitment & Retention	Passed
Investigational New Drugs	Passed

Course Completion Date: 23 October 2022

CTN Expiration Date: 23 October 2025

Eve Jelstrom

Eve Jelstrom, Principal Investigator
NDAT CTN Clinical Coordinating Center

Good Clinical Practice, Version 5, effective 03-Mar-2017

This training has been funded in whole or in part with Federal funds from the National Institute on Drug Abuse, National Institutes of Health, Department of Health and Human Services, under Contract No. HHSN27201201000024C.