

**LUSO, JULHO 2004**

**REUNIÃO DE  
PROGRAMAS DE CIRURGIA DA  
EPILEPSIA  
Relatório**

**Dr. Dílio Alves (relator)**

**Dr. Fernando Gomes**

**Prof. Dr. José Manuel Lopes Lima**

**Prof. Dr. José Pimentel**

**Dr. Orlando Leitão**

## Introdução

O tratamento cirúrgico da epilepsia é já muito antigo existindo provas arqueológicas da prática de trepanações em muitas das antigas civilizações.

Considera-se contudo que a história da cirurgia da epilepsia começa em 26 de Maio de 1886 quando Sir Victor Horsley realiza, no National Hospital, Queen Square em Londres, a primeira cirurgia para remoção de uma lesão epileptogénica focal.

O desenvolvimento tecnológico em áreas como a neuroanestesia, assepsia, neurofisiologia, neuroimagem e microcirurgia permitiram grandes avanços nesta área. O desenvolvimento do EEG digital, a possibilidade de armazenar grandes quantidades de dados em suporte digital, a preços acessíveis, e de criar programas de detecção de paroxismos, paralelamente ao desenvolvimento do vídeo sincronizado com o EEG e, mais recentemente, o vídeo digital, tornou o vídeo-EEG indispensável na avaliação pré-cirúrgica de doentes com epilepsia.

O grande desenvolvimento das técnicas de imagem, sobretudo de ressonância magnética, permitiu detectar lesões que até então não eram visíveis antes da cirurgia.

Em Fevereiro de 1986, realizou-se em Palm Desert, na Califórnia, uma reunião comemorativa do centenário da primeira cirurgia da epilepsia. Nessa reunião estiveram presentes 53 centros de 17 países, na sua maioria dos Estados Unidos mas já 12 centros europeus .

Em 1992 A Liga Portuguesa Contra a Epilepsia (LPCE), nomeou uma Comissão ad hoc coordenada pelo Dr. Orlando Leitão, que elaborou um relatório sobre a Cirurgia da Epilepsia em Portugal e que foi apresentado no V Encontro Nacional de Epileptologia. Nesse relatório se refere que “constata-se haver menos de meia dúzia de doentes operados até agora, especificamente para controlo das crises epilépticas”.

Nesse mesmo ano de 1992 realiza-se a Second International Palm Desert Conference on the Surgical Treatment of the Epilepsies. Nessa conferência participam já cento e dezoito centros nos quais estão representados 31 centros de 18 países europeus.

É também a partir de 1992 que surgem em Portugal os primeiros programas de cirurgia da epilepsia.

Para fazer um balanço da situação actual, do número de doentes operados até agora e das principais carências sentidas a LPCE organizou, em 3 de Julho de 2004, no Luso, uma reunião para a qual foram convocados os centros nacionais que fazem cirurgia da epilepsia e que apresentaram as respectivas casuísticas.

Esteve presente a Direcção da LPCE (Prof. Lopes Lima, Drs. Francisco Sales, Francisco Pinto, Dílio Alves e Manuel Gonçalves) e estiveram representados os seguintes centros:

1. Grupo de Cirurgia da Epilepsia do Hospital de Santa Maria (HSM), Lisboa (Prof. José Pimentel, Drs. Francisco Pinto e Carla Bentes).
2. Grupo de Cirurgia da Epilepsia do Hospital Egas Moniz (HEM), Lisboa (Drs. Orlando Leitão, Pedro Rosado e Joaquim Pedro Correia).
3. Grupo de Cirurgia da Epilepsia dos Hospitais da Universidade de Coimbra (HUC) - (Drs. Francisco Sales e Fernando Gomes)
4. Grupo de Cirurgia da Epilepsia do Hospital de Santo António (HSA), Porto (Prof. Lopes Lima, Drs. Rui Rangel e João Ramalheira)
5. Grupo de Cirurgia da Epilepsia do Hospital de Pedro Hispano (HPH), Matosinhos (Drs. Dílio Alves e Ricardo Rego)

## Epidemiologia e necessidades

Os inúmeros estudos epidemiológicos sobre epilepsia apontam para uma incidência que varia entre os 11 e os 82 novos casos por 100.000 habitantes por ano e para uma prevalência que varia entre os 2.7 e os 9 casos por mil habitantes (com possíveis exceções nos países da América Latina e da África subsaariana).

Os estudos realizados em Portugal apontam para valores médios dentro dos referidos, com uma incidência de 30.6 novos casos por 100.000 habitantes por ano e para uma prevalência de 4.4 casos por mil habitantes (**Lopes Lima, 1998**).

Com o tratamento médico cerca de dois terços dos doentes vão ficar controlados. Kwan e Brodie, num estudo de 470 doentes recém diagnosticados concluem que 47% vão ficar sem crises com o 1º fármaco, 13% com o 2º fármaco e 4% com o 3º fármaco ou em politerapia. (**Kwan & Brodie, 2000**)

Outros estudos em Populações não tratadas apontam para valores semelhantes (**Feksi 1991, Placencia, 1993**).

Uma grande parte destes doentes cujas epilepsias não são controladas com tratamento médico são potenciais candidatos a cirurgia. Como regra geral *o tratamento cirúrgico deve ser considerado em todos os doentes com epilepsias parciais que não são controlados com tratamento médico* (**Shorvon, 2003**).

Para podermos chegar a um número temos de nos servir dos principais consensos internacionais. Assim:

- a). Segundo **Rayport (1977)** e **Elwes (1989)** 5 a 7% de todos os doentes com epilepsia ou 15 a 20% das epilepsias refractárias.
- b) **Shorvon (2000)** diz que 2 a 5% de todos os doentes com epilepsia refractária podem beneficiar de cirurgia.
- c) **Engel (1997)** diz que nos Estados Unidos existem 100 000 a 200 000 candidatos a cirurgia a que se juntam 5 000 a 10 000 novos casos por ano, ou seja, aproximadamente 10% dos doentes com epilepsia.
- d) **Munari (1992)** diz que há em França 15 000 a 20 000 candidatos a que se juntam cerca de 1 000 novos casos por ano ou seja cerca de 7% dos doentes com epilepsia.
- e) **Stefan (1992)** diz que existem 500 a 1 000 novos casos por ano na Alemanha ou seja cerca de 2,5% dos doentes com epilepsia.

Constatamos, assim, que o número mais consensual anda à volta dos 5% de todos os doentes com epilepsia.

Fazendo os cálculos para Portugal, com uma população de 10 milhões de habitantes e considerando uma população prevalente de 5/1000 habitantes, temos cerca de 50.000 pessoas com epilepsia sendo 5%, ou seja, 2.500 candidatos a cirurgia. Anualmente, considerando uma incidência de 50/100.000, surgem 5.000 novos doentes por ano, dos quais 5%, ou seja 250, são candidatos a cirurgia.

<b>SITUAÇÃO EM PORTUGAL (10 milhões habitantes)</b>		
Prevalência da epilepsia	5/1000 hab	50.000 pessoas com epilepsia
Incidência da epilepsia	50/100.000 hab/ano	5.000 novos casos por ano
Vão necessitar de cirurgia	Cerca de 5%	<b>2.500 candidatos a cirurgia</b> <b>250 novos casos cada ano</b>

Existe actualmente amplo consenso internacional de que o tratamento cirúrgico a epilepsia é eficaz; a lobectomia temporal anterior em doentes com epilepsia do lobo temporal tem prognóstico muito favorável ficando 70 a 80% dos doentes sem crises. Num estudo recente em que os doentes foram randomizados para tratamento médico ou cirúrgico, ao fim de um ano de tratamento havia doze vezes mais doentes controlados no grupo cirúrgico que no grupo de doentes tratados medicamente (**Wiebe e tal, 2001**). As recomendações da Academia Americana de Neurologia (Report of the Quality Standarts Subcommittee of the American Academy of Neurology in Association with the American Epilepsy Society and the American Association of Neurological Surgeons, 2003) são as seguintes: (**Neurology, 2002**):

- Doentes com crises parciais complexas, com ou sem generalização secundária, que sejam refractárias a AE de 1ª linha, devem ser referenciados a um centro de cirurgia. Os critérios sobre epilepsia refractária ao tratamento não estão estabelecidos.
- Aos doentes atrás referidos que tenham critérios para uma lobectomia temporal e aceitem os riscos/benefícios desta cirurgia, em oposição à farmacoterapia continuada, deve ser oferecida a possibilidade de cirurgia.
- Não há, de momento, evidência suficiente para fazer uma recomendação definitiva quanto ao eventual benefício do tratamento cirúrgico de doentes com lesão epileptogénia neocortical focal.

### **Avaliação de custos no tratamento da epilepsia**

Em 1993, um dos tópicos do XX Congresso Internacional de Epilepsia, em Oslo, proposto pelo então presidente da Liga Internacional contra a Epilepsia (ILAE), Dr. Harry Meinardi, foi “Cost of Epilepsy”. Em Fevereiro de 1995 após uma reunião em Zurique os trabalhos apresentados no Congresso foram revistos e organizados em livro (**Cost of Epilepsy, 1995**) e foi nomeada pela direcção da ILAE a Commission on the Economic Aspects of Epilepsy, coordenada pelo Dr. C Pachlatko. Os custos da epilepsia são divididos em:

Custos directos	Despesas com consultas Despesas com internamento Exames subsidiários Medicação crónica Custos não médicos (educação, transporte, residenciais)
Custos indirectos	Desemprego Subemprego Subemprego do cuidador Mortalidade precoce
Custos intangíveis	Diminuição da qualidade de vida Dor, isolamento social Estigma, ...

Um estudo no Reino Unido calcula que os custos directos e indirectos do tratamento da epilepsia activa (definida como mais de uma crises nos últimos 24 meses) é de 4.167 libras por doente por ano (**Cockerell, 1995**).

Um estudo realizado por Silfvenius na Suécia (**Silfvenius, 1995**), em 70 crianças operadas para tratamento da epilepsia entre 1980-1992, conclui que a redução anual nos custos directos e indirectos no pós-operatório eram de respectivamente de 11.500 US\$ e 4.200 US\$.

Um trabalho mais recente de (**Boon et al, 2002**) avalia 84 doentes consecutivos, de um programa de cirurgia dos quais 35 foram operados, 24 colocaram estimulador vagal e 24 mantiveram o tratamento médico. Concluem que os custos médicos directos nos doentes que fizeram cirurgia ressectiva foram significativamente menores que o tratamento conservador. Também no grupo de doentes que não tiveram indicação para cirurgia e colocaram estimulador vagal, os custos médicos directos diminuíram.

Num trabalho recente de (**Platt e Sperling, 2002**), refere-se que as diferentes metodologias para avaliação de custos são dificilmente comparáveis, uma vez que algumas só incluem os custos directos médicos, enquanto outras incluem os custos indirectos (mais de 70% do total de custos).

Os custos do tratamento médico aumentam com o decorrer do tempo, sobretudo devido aos custos indirectos. Quando são considerados os custos totais, directos e indirectos, o custo inicial elevado da cirurgia é ultrapassado 7,3 anos após a mesma, tornando-se o grupo cirúrgico o mais económico.

Conclui esse artigo que: o tratamento cirúrgico da epilepsia apresenta bom custo/eficácia. As despesas a longo prazo associadas à cirurgia comparam favoravelmente com as despesas associadas ao tratamento médico. É de melhor interesse para a sociedade adoptar uma visão de longo prazo e não de curto prazo. Infelizmente os orçamentos nos USA e em muitos outros países encorajam a visão de curto prazo. As despesas médicas, incluindo as cirúrgicas, são referidas pelos pagadores e seguradoras no próprio ano e não são amortizadas. A diminuição das despesas médicas directas nos doentes operados só é notória ao fim de uma década ou mais, o que é um prazo muito longo para os administradores cujo salário está sujeito a metas a curta distância. Além disso os ganhos indirectos beneficiam mais a sociedade do que os organismos que pagam as despesas médicas. É, por isso, fundamental que adoptemos uma perspectiva que permita tanto o benefício individual como da sociedade.

## **Centros Especializados em Epilepsia**

Com o desenvolvimento da cirurgia da epilepsia surgiu a necessidade de criar centros especializados no tratamento da epilepsia onde possa ser desenvolvido todo o trabalho Multidisciplinar necessário na avaliação dos doentes.

Logo em 1990 saíram os primeiros Guidelines for Diagnosis and Treatment in Specialized Epilepsy Centers (**Epilepsia, 1990**). Com o decorrer dos anos foram sendo actualizados e saíram em 2001 as normas actuais - Guidelines for Essential Services, Personnel, and Facilities in Specialized Centers in the United States (**Epilepsia, 2001**). Em 2000 tinham já sido publicadas as normas europeias definidas pela European Federation of Neurological Societies (**European Journal of Neurology, 2000**).

Vamos analisar essas normas, ver depois aquilo que já se fez em Portugal e o que terá de ser feito para elas serem cumpridas.

O tratamento da epilepsia é dividido em três níveis de cuidados conforme o organograma que se segue: Clínico Geral/Médico de Família, Serviço de Neurologia, Centro especializado de Epilepsia.

Os Centros de Epilepsia são por sua vez hierarquizados em dois níveis:

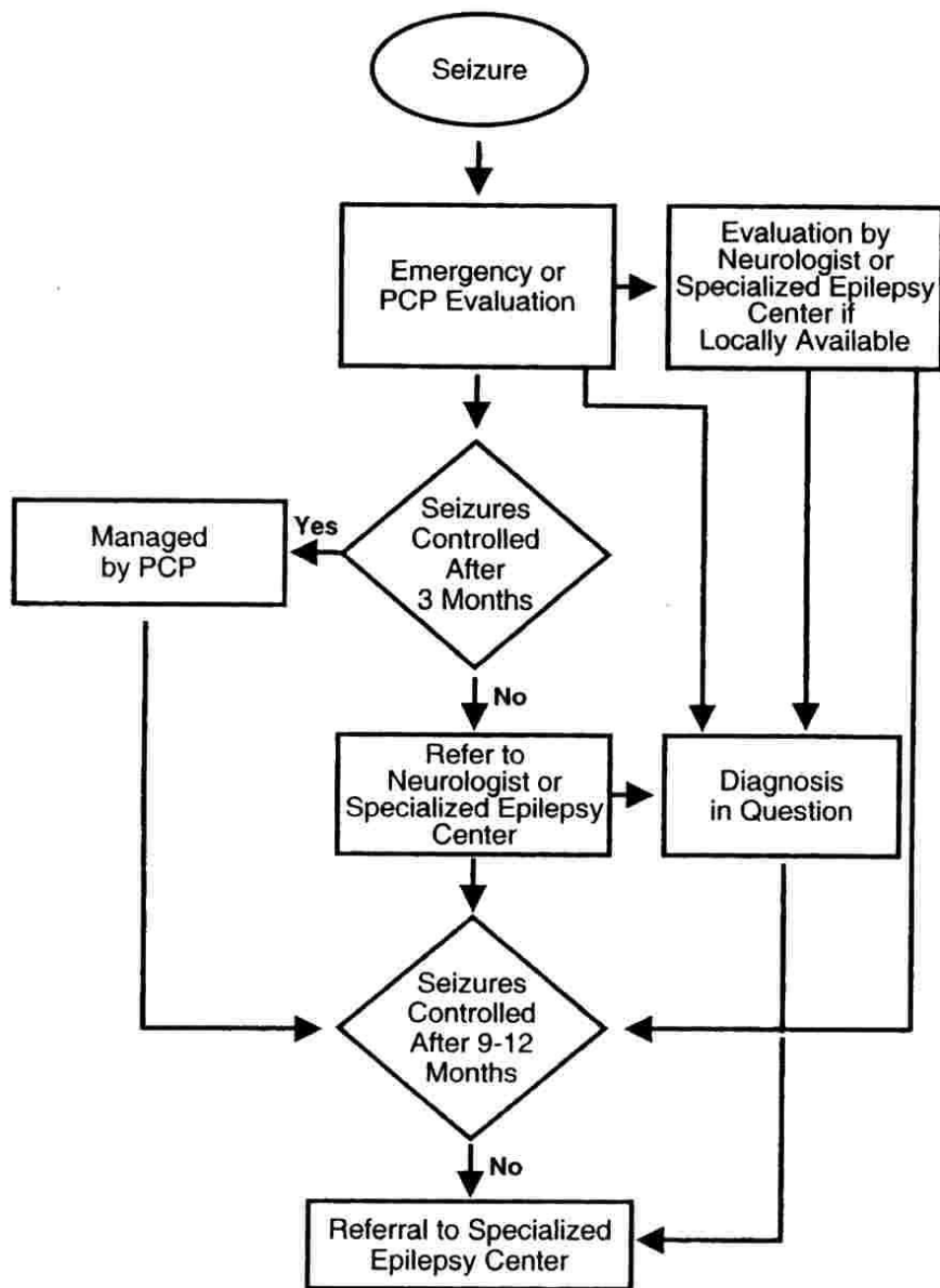
Centros de Nível 3

Exclusivamente médicos

Médico cirúrgicos.

Centros de Nível 4 (sempre médico-cirúrgicos)

Está ainda previsto que alguns tipos de cirurgias muito especializados ou realizados raramente estejam concentrados só num dos centros de nível 4.



## **CENTROS DE EPILEPSIA DE NÍVEL 3 MÉDICOS**

### **Serviços Fornecidos**

#### **1. Electrodiagnóstico**

Mínimo de 8h de video-EEG com eléctrodos de superfície.

#### **2. Cirurgia.**

Biópsia e remoção de lesões: Neste nível não se faz cirurgia ressectiva.

Eventual colocação de estimulador vagal. Nota: o estimulador vagal é um último recurso, devendo os doentes ser avaliados primeiro no sentido de fazerem cirurgia ressectiva se esta for adequada.

Protocolo de referência para nível superior

### 3. Imagem

Ressonância Magnética com intensidade de campo suficiente.

TAC

Angiografia cerebral

### 4. Farmacológicos

Níveis séricos disponíveis 24 h

Controlo de qualidade dos níveis

Conhecimentos de farmacologia pelo menos de um membro da equipa

### 5. Neuropsicológicos/psicossociais

Baterias de testes de avaliação da disfunção cerebral. Avaliação básica psicopatológica e caracterológica.

Protocolo de referenciação de crises psicogéneas

Serviços de psicologia clínica para tratamento de alterações emocionais.

Avaliação básica de necessidades sociais e vocacionais.

### 6. Reabilitação

Terapia ocupacional, de fala e fisioterapia para reabilitação de doentes com défices e de complicações cirúrgicas.

### 7. Consultorias

Psiquiatra com experiência em epilepsia

Internista

Pediatra

Cirurgião geral

Obstetra/ginecologista

Neurorradiologista

Engenheiro biomédico

## **CENTROS DE EPILEPSIA DE NÍVEL 3 MÉDICO-CIRÚRGICOS**

### 1. Electrodiagnóstico

- Mínimo de 24h de video-EEG de superfície, eventualmente com eléctrodos esfenoideais ou suplementares. Supervisão contínua por técnico ou enfermeiro, eventualmente programas de detecção
- Teste de Wada
- Electrocorticografia intra-operatória

### 2. Cirurgia

- Biópsia e remoção de lesões
- Protocolo de referenciação para nível superior
- Colocação de estimulador vagal
- Lesionectomia simples
- Lobectomia temporal anterior simples

Nota: lesionectomia simples consiste na remoção de lesão estrutural epileptogénica e tecido circundante com o objectivo primário de tratar a epilepsia; o candidato ideal é o que apresenta uma lesão única, a uma distância apropriada de zonas funcionais e cuja investigação neurofisiológica revela que a lesão e área circundante são ponto de origem das crises.

Lobectomia temporal anterior simples consiste na ressecção de uma pequena porção do córtex temporal lateral, seguida de ressecção agressiva do hipocampo. No candidato ideal os dados de imagem e neurofisiológicos são todos concordantes e o estudo neuropsicológico e teste de Wada permitem a realização da lobectomia.



### 3. Imagem

- Ressonância Magnética com intensidade de campo suficiente.
- TAC
- Angiografia

### 4. Farmacológicos

- Níveis séricos disponíveis 24 h (Novos AED; fracção livre)
- Controlo de qualidade dos níveis
- Conhecimentos de farmacologia pelo menos de um membro da equipa

### 5. Neuropsicológicos/psicossociais

- Baterias de testes de avaliação da disfunção cerebral
- Protocolo de referenciação de crises psicogéneas
- Serviços de psicologia clínica.
- Avaliação básica de necessidades sociais e vocacionais.

### 6. Reabilitação

- Terapia ocupacional, de fala e fisioterapia

### 8. Consultorias

- Psiquiatra com experiência em epilepsia
- Internista
- Pediatra
- Cirurgião geral
- Obstetra/ginecologista
- Neurorradiologista
- Engenheiro biomédico
- Neuropatologista

## **CENTROS DE EPILEPSIA DE NÍVEL 4**

### 1. Electrodiagnóstico

- Mínimo de 24h de video-EEG de superfície, eventualmente com eléctrodos esfenoideais ou suplementares. Supervisão contínua por técnico ou enfermeiro, eventualmente programas de detecção.
- Teste de Wada
- Electrocticografia intra-operatória
- 24h video-EEG com electrodos intracranianos com supervisão contínua.
- Mapeamento cortical funcional por estimulação intra e extraoperatório
- Potenciais evocados com electrodos intracranianos

### 2. Cirurgia

- Lesionectomia simples
- Lobectomia temporal anterior simples
- Biópsia e remoção de lesões
- Colocação de estimulador vagal
- Colocação de eléctrodos intracranianos
- Ressecção de tecido epileptogéneo sem lesões estruturais
- Protocolo de referenciação para calosotomias e hemisferectomias ou neurocirurgia pediátrica.

### 3. Imagem

- Ressonância Magnética com intensidade de campo suficiente.
- TAC
- Angiografia cerebral
- Acesso protocolado a:
  - PET interictal
  - SPECT ictal

### 4. Farmacológicos

- Níveis séricos disponíveis 24 h (novos AE, fracção livre)
- Controlo de qualidade dos níveis
- Conhecimentos de farmacologia pelo menos de um membro da equipa

### 5. Neuropsicológicos/psicossociais

- Baterias de testes de avaliação da disfunção cerebral
- Protocolo de referenciação de crises psicogéneas
- Serviços de psicologia clínica.
- Avaliação básica de necessidades sociais e vocacionais.

### 6. Reabilitação

- Terapia ocupacional, de fala e fisioterapia

### 8. Consultorias

- Psiquiatra com experiência em epilepsia
- Internista
- Pediatra
- Cirurgião geral
- Obstetra/ginecologista
- Neurorradiologista
- Engenheiro biomédico
- Neuropatologista

## **PESSOAL**

### **Médico**

O Coordenador do programa de cirurgia da epilepsia será um Neurologista ou Neurocirurgião com experiência em epilepsia.

Os restantes membros da equipa devem incluir um neurocirurgião com experiência em cirurgia ressectiva de epilepsia (50 cirurgias nos últimos 4 anos), neurologista, preferencialmente dois, com experiência em avaliar pelos menos 50 candidatos a cirurgia nos últimos dois anos. Pelo menos um dos membros da equipa deve ter formação em Neurofisiologia. Pelo menos um dos membros deve ter experiência em avaliação de doentes para colocação de estimulador vagal e controlo dos parâmetros do mesmo.

Os centros de nível 4 deverão poder contar com um farmacologista.

### **Técnico**

O programa deverá dispor de técnicos de neurofisiologia em número adequado; não há de momento em Portugal formação específica em monitorização.

### **Enfermagem**

Os centros de nível 3 médico-cirúrgico e 4, com unidades de monitorização em regime de internamento deverão dispor de pessoal de enfermagem adequado ao número de camas de que disponham.

### **Psicologia**

O programa deverá ter o apoio de psicólogos, pelo menos um com diferenciação em neuropsicologia, para avaliação da disfunção cerebral.

### **Engenheiro biomédico**

O programa deve dispor do apoio de um engenheiro biomédico

### **Técnicos do Serviço Social e Terapeutas**

## **UNIDADES DE MONITORIZAÇÃO**

### **UNIDADES DE MONITORIZAÇÃO VIDEO-EEG NO AMBULATÓRIO**

- 1. Pessoal
  - Presença contínua de técnico de neurofisiologia
  - Médico ou enfermeiro facilmente acessível
- 2. Protocolos
  - Exame durante uma crise
  - Nº e duração de crises que obrigam a chamar médico
  - Transporte e prestação serviços de emergência
  - Não deve fazer-se redução de fármacos nas unidades de ambulatório
- 3. Acesso cuidados adicionais
  - Acesso a equipamento de monitorização
  - Protocolo com serviço de emergência

### **UNIDADES DE MONITORIZAÇÃO EM CENTROS MÉDICO-CIRÚRGICOS DE NÍVEL 3**

- 1. Instalações
  - Minimizar o risco de trauma e quedas
  - Minimizar o risco do doente sair da unidade
  - Vigilância contínua mesmo durante o sono
- 2. Pessoal
  - Vigilância contínua de técnico ou enfermeiro (+ detector de crises e familiar)
  - Enfermeiro continuamente presente na unidade e técnico acessível
  - Médico 24h na unidade e epileptologista acessível 24h
- 3. Protocolos
  - Exame durante uma crise
  - Nº e duração de crises que obrigam a chamar médico
  - Medidas a tomar se nº ou duração de crises for excessivo

- Protocolo de redução de fármacos
- 4. Acesso cuidados adicionais
  - Acesso a anestesia
  - Acesso a UCI se estado de mal

## **UNIDADES DE MONITORIZAÇÃO EM CENTROS DE NÍVEL 4**

- 1. Instalações
  - Minimizar o risco de trauma e quedas
  - Minimizar o risco do doente sair da unidade
  - Vigilância contínua mesmo durante o sono
- 2. Pessoal
  - Vigilância contínua de técnico ou enfermeiro (mais detector de crises e familiar)
  - Para registos com eléctrodos intracranéanos é obrigatória a observação por técnico ou enfermeiro 24h
  - Enfermeiro continuamente na unidade e técnico acessível
  - Médico 24h na unidade e epileptologista acessível 24h
- 3. Protocolos
  - Exame durante uma crise
  - N° e duração de crises que obrigam a chamar médico
  - Medidas a tomar se n° ou duração de crises for excessivo
  - Protocolo de redução de fármacos
  - Cuidados com penso cirúrgico e prevenção de infecções
- 3. Acesso cuidados adicionais
  - Acesso a anestesia
  - Acesso a UCI se estado de mal

As unidades de monitorização em internamento deverão dispor de um mínimo de duas camas. Deverão dispor de um técnico de Neurofisiologia por cama (para além das necessidades de Neurofisiologia de rotina).

Nos Centros de Nível 3 médico-cirúrgico poderão funcionar apenas de segunda a sexta-feira enquanto que nos centros de nível 4 é de prever o seu funcionamento ao fim de semana.

As unidades mais pequenas poderão estar integradas em enfermaria de Neurocirurgia ou de Neurologia devendo estas ser dotadas de pessoal de enfermagem suficiente para cobrir as necessidades de pessoal da unidade nas 24 horas.

## SITUAÇÃO EM PORTUGAL

### Doentes operados até Julho de 2004

Centro	Data Início	Total Cirurgias	Lesionectomias		Esc. Mesial	Outras	Estimulador n.vago
			Temporais	Extra-temp.			
H.S.Maria	1992	57	4	6	45	Calosotomia 1 TSM 1	11
H.E.Moniz	1995	112	28	16	53	Calosotomia 10 Hemisferect 5 TSM (1)	0
H.U.Coimbra	1997	97	33	30	34		3
H.S.António	1996	30	16	13	0	Hemisferect. 1	48
H.P.Hispano	1998	14	5	4	4	Calosotomia 1	0
<b>Total</b>		310	131	69	136	19	

### Principais dificuldades

1. Electrodiagnóstico
  - a. Apenas um dos centros (HUC) dispõe de uma unidade de monitorização vídeo-EEG com 5 camas que parece ser suficiente para o desenvolvimento do programa de cirurgia de epilepsia. Só este centro faz actualmente cirurgia em dois tempos com aplicação de grelhas intracranéanas.
  - b. Dois outros centros (HSM e HEM) dispõem de uma cama em enfermaria que pode monitorizar apenas um doente de cada vez com frequentes períodos de inactividade o que é insuficiente para basear um programa de pelo menos 25 cirurgias anuais.
  - c. Um dos centros (HSA) pode monitorizar doentes 36 horas em instalações do serviço de Neurofisiologia.
  - d. O último (HPH) não dispõe actualmente de unidade de monitorização por avaria e aguarda substituição do equipamento.
  - e. O teste de Wada está parado em todos os centros por não ser possível obter legalmente o amital. Aparentemente a situação será desbloqueada em breve.
2. Cirurgia
  - a. Nenhum dos centros conseguiu ainda atingir o número de 25 cirurgias anuais. É necessário aumentar substancialmente o número de doentes avaliados para se conseguir atingir esse número.
  - b. Alguns centros referem como limitação a falta de tempos cirúrgicos, situação que pode ser ultrapassada pela abertura de salas de bloco operatório fora do horário normal e especificamente para o programa de cirurgia da epilepsia.

- c. Não parece haver limitações de técnica cirúrgica, sendo efectuados os principais tipos de cirurgia aplicáveis em epilepsia. Há limitação na investigação neurofisiológica com eléctrodos intracranianos, só assegurada num dos centros.
  - d. Nenhum dos centros dispõe de uma valência específica de Neurocirurgia Pediátrica o que torna por vezes difícil operar bebés muito pequenos.
  - e. Só um dos centros faz mapeamento funcional per-operatório.
3. Imagem
- a. A maioria dos centros recorre a serviços fora do hospital para ressonância de alto campo, tendo capacidade para a realização de TAC e arteriografia nos Hospitais.
  - b. Não parece haver nenhuma limitação neste sector
  - c. Quatro dos centros dispõem de SPECT, sendo possível fazer SPECT ictal (de momento não é possível no HPH por avaria do equipamento vídeo-EEG). Não existe esse serviço no HEM.
  - d. Todos os centros podem pedir PET para um centro privado no Porto e prevê-se a abertura de mais centros.
4. Farmacológicos
- a. Todos os centros dispõem de doseamento de níveis séricos nas 24 horas e de conhecimentos de farmacocinética nas equipas.
5. Neuropsicológicos e psicossociais
- a. Apesar de existirem poucos psicólogos com formação em neuropsicologia todos os centros dispõem de avaliação neuropsicológica
6. Reabilitação
- a. É possível por acordo com os serviços de Medicina Física e Reabilitação obter apoio para terapia ocupacional, da fala e fisioterapia.
7. Consultorias
- a. Todos os centros dispõem de consultorias adequadas resolvidas caso a caso por acordos entre serviços.
  - b. Todos os programas dispõem de Neuropatologia
  - c. Todos dispõem de serviço de informática embora nenhum disponha de engenheiro biomédico ou informático próprio.
8. Dificuldades em Pessoal
- a. Médico: Actualmente os programas são coordenados por Neurologistas com competência em Epileptologia. Há Neurocirurgiões com experiência e à medida que se forem desenvolvendo os programas será possível chegar a um número de cirurgias que permita manter as 25 cirurgias/ano essenciais à manutenção dessa experiência.  
Existem Neurologistas com trabalho de muitos anos em consultas de epilepsia e com experiência na avaliação de doentes candidatos a cirurgia.  
No que diz respeito a Neurofisiologistas o seu número é deficitário e o aumento das dimensões das unidades de monitorização vídeo-EEG terá como consequência o aumento do número de médicos com formação em Neurofisiologia.
  - b. Técnico: existem neste momento técnicos de Neurofisiologia em número suficiente para criar unidades de monitorização prevendo-se até algum desemprego, uma vez que há várias escolas, públicas e privadas, a formar técnicos. Não há nenhuma especialização em técnicos de monitorização, a qual terá de ser obtida em exercício.

- c. Enfermagem: não existe nenhuma especialização em enfermagem de epilepsia, uma vez que não existem unidades em número suficiente. Há contudo enfermeiros disponíveis que poderão ser formados nas unidades.
- d. Psicologia: existem serviços de psicologia mas, embora com alguma variação regional, há poucos psicólogos com formação em Neuropsicologia que será necessário aumentar.
- e. Engenheiros biomédicos: é necessário que as unidades disponham de apoio nesta área quer para manter os sistemas de monitorização em funcionamento sem avarias quer para o desenvolvimento de novas técnicas.

## **CONCLUSÕES**

1. A cirurgia da epilepsia é neste momento recomendada no tratamento de algumas formas de epilepsia com probabilidades de êxito em mais de 70% dos casos.
2. Existem em Portugal cerca de 250 novos candidatos a cirurgia em cada ano, além de várias centenas de doentes ainda não operados em anos anteriores.
3. Nos últimos 10 anos foram realizadas em Portugal cerca de 300 cirurgias para tratamento de epilepsia havendo manifesta carência, não tanto de centros para a sua realização, mas da melhoria das condições de trabalho nos já existentes. Dessas cirurgias só 44% foram para tratamento de esclerose mesial quando deveriam ser cerca de 50%.
4. A principal carência sentida é a falta de unidades de monitorização de epilepsia em número suficiente para investigar todos os doentes necessários. Só cerca de metade dos doentes monitorizados vêm a ser candidatos a cirurgia e, por isso, para operar 250 doentes por ano é necessário monitorizar mais de quinhentos. Como as monitorizações para cirurgia duram em regra uma semana, uma unidade de duas camas que funciona em pleno (avarias em menos de 10% do tempo de funcionamento e férias do pessoal conseguirá avaliar menos de 100 doentes por ano).

## **PROPOSTA**

Com base neste relatório a Liga Portuguesa Contra a Epilepsia propõe que sejam criadas as condições necessárias para que cada um dos centros de cirurgia da epilepsia possa ultrapassar, num curto prazo, o mínimo de 25 cirurgias anuais.

Torna-se para isso necessário equipar, em cada um dos 4 hospitais que ainda não têm uma unidade de monitorização vídeo-EEG com pelo menos duas camas, em regime de internamento, dotadas com os equipamentos necessários, pessoal médico, técnico e de enfermagem em número suficiente.

Prever desde já que a duração dos equipamentos de vídeo-EEG digital não ultrapassa os cinco anos sendo necessário planear a sua actualização ou substituição.

Prever igualmente, que alguns dos meios técnicos existentes nas unidades neurocirúrgicas necessitam de actualizações periódicas, referindo-se a título de exemplo os sistemas de neuronavegação.

No presente momento o centro que está mais próximo de preencher todos os critérios de um centro médico-cirúrgico de nível 4 é o centro dos HUC. Deverá, por isso, ser apoiado para que possa continuar a manter esse nível, sem prejuízo de eventual criação de capacidades complementares de diagnóstico e/ou tratamento nos outros centros.

Este plano mínimo de cobertura nacional de cirurgia da epilepsia deverá ser implantado com a brevidade possível, dado o atraso nesta área, não devendo ultrapassar o final do ano de 2006.



## BIBLIOGRAFIA

**Boon P, Havé MD, Wallegghem PV, Michielsen G, Vonck K, Caemaert J, De Reuck J (2002)** *Direct Medical Costs of Refractory Epilepsy Incurred in Three Different Treatment Modalities: A Prospective Assessment. Epilepsia 43(1): 96-102.*

**Cockerell EC, Hart YM, Sanders JWAS, Shorvon Sd (1995)** *The Cost of Epilepsy in the United Kingdom in Cost of Epilepsy, Beran RG & Pachlatko Ch editors: 27-37.*

**Elwwees RDC; da Silva M; Binie CD; Reynolds EH.** *Case selection of patients for temporal lobe surgery: a prospective follow up study. 18<sup>th</sup> International Epilepsy Congress. New Delhi 17-22/10/89.*

**Engel J, Peddley TA. (1997)** *Epilepsy: a comprehensive textbook. Lippincott Raven, Philadelphia.*

**Engel J, Wiebe S, French J, Sperling M, Williamson P, Spencer D, Gumnit R, Zahn C, Westbrook E, Enos B (2003)** *Practice parameter: Temporal lobe and localized neocortical resections for epilepsy. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology, in association with the American Epilepsy Society and the American Association of Neurological Surgeons. Neurology; 60: 538-547.*

**European Federation of Neurological Societies Task Force (2000)** *Pre-surgical Evaluation for epilepsy surgery – European Standarts. Eur J Neurol 7: 119-122.*

**Feksy AT, Kamugisha J, Sander JWAS, et al (1991).** *Comprehensive primary health care antiepileptic drug treatment programme in rural and semi-urban Kenya. Lancet: 337; 406-409.*

**ILAE Commission on Economic Aspects of Epilepsy (1995)** *Cost of Epilepsy, Beran RG & Pachlatko Ch editors.*

**Kwan P, Brodie MJ (2000).** *Early identification of refractory epilepsy. N Engl J Med.: 342(5):314-319*

**Lopes Lima JM. (1998)** *Levantamento epidemiológico das epilepsias e dos síndromos epilépticos no Norte de Portugal. Tese de Doutoramento em Medicina. Instituto de Ciências Biomédicas de Abel Salazar. Universidade do Porto.*

**Munari C; Kahane P, Francione S; et al. (1992)** *Epilepsy Surgery in France: actuality and perspectives. Guidelines for comprehensive epilepsy centers. Proceedings of the round table during the 2<sup>nd</sup>. International Zurich Epilepsy Symposium. Ed. Heinz gregor Wieser and Adrian M. Siegel. PP 31-35.*

**Placencia M, Sander JWAS; Shorvon S, et al (1993).** *Antiepileptic drug treatment in a community health care setting in Northern Ecuador: a prospective 12-month assesment. Epilepsy Res; 14: 237-244.*

**Platt M, Sperling MR (2002)** *A Comparison of Surgical and Medical Costs for Refractory Epilepsy. Epilepsia 43(Sup 4): 25-31.*

**Rayport, M. (1977)** *Role of Neurosurgery in management of medication resistant epilepsy. - Plan for Nationwide action in epilepsy. Vol. 2 pp.314-24.DHEW Publications, Washington, DC*

**Shorvon S. (2000)** *Handbook of epilepsy treatment. Chapter 6, Pp 195. Ed. by Blackwell Science. Oxford, UK*

**Shorvon SD (2003)** *Introduction to Epilepsy Surgery and its Presurgical Assessment in 579-598*

**Silvfenius H; Lindholm L, Saisa J, Olivecrona M, Uvebrant P, Christianson SA (1995)** *Costs and Savings from Paediatric Epilepsy Surgery: A Swedish Study in Cost of Epilepsy, Beran RG & Pachlatko Ch editors: 83-105.*

**Stefan H; Elger CE; Meencke HJ; Wolf P. (1992)** *State of the art of presurgical evaluation for epilepsy surgery in Germany. Proceedings of the round table during the 2<sup>nd</sup>. International Zurich Epilepsy Symposium. Ed. Heinz Gregor Wieser and Adrian M. Siegel. PP 36-37.*

**The National Association of Epilepsy Centers (1990)** *Recommended Guidelines for Diagnosis and Treatment in Specialized Epilepsy Centers. Epilepsia 31(Sup 1): S1-S12.*

**The National Association of Epilepsy Centers (2001)** *Guidelines for Essential Services, Personnel, and Facilities in Specialized Epilepsy Centers in the United States. Epilepsia 42(6): 804-814.*

**Wiebe S, Blume WT, Girvin JP, Eliasziw M (2001).** A randomized controlled trial of surgery for temporal lobe epilepsy. *N Eng J Med 345:311-318.*