

**EL ABORDAJE
DE LA EPILEPSIA**
DESDE EL SECTOR DE
LA SALUD PÚBLICA
2018



Organización
Panamericana
de la Salud



Organización
Mundial de la Salud
OFICINA REGIONAL PARA LAS Américas

Se publica también en inglés:
The Management of Epilepsy in the Public Health Sector, 2018
ISBN: 978-92-75-12027-9

El abordaje de la epilepsia en el sector de la salud pública. 2018
SBN: 978-92-75-32027-3

© **Organización Panamericana de la Salud 2018**

Todos los derechos reservados. Las publicaciones de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) están disponibles en su sitio web en (www.paho.org). Las solicitudes de autorización para reproducir o traducir, íntegramente o en parte, alguna de sus publicaciones, deberán dirigirse al Programa de Publicaciones a través de su sitio web (www.paho.org/permissions).

Forma de cita propuesta. Organización Panamericana de la Salud. *El abordaje de la epilepsia en el sector de la salud pública. 2018*. Washington, D.C.: OPS; 2018.

Catalogación en la Fuente: Puede consultarse en <http://iris.paho.org>.

Las publicaciones de la Organización Panamericana de la Salud están acogidas a la protección prevista por las disposiciones sobre reproducción de originales del Protocolo 2 de la Convención Universal sobre Derecho de Autor. Reservados todos los derechos.

Las denominaciones empleadas en esta publicación y la forma en que aparecen presentados los datos que contiene no implican, por parte de la Secretaría de la Organización Panamericana de la Salud, juicio alguno sobre la condición jurídica de países, territorios, ciudades o zonas, o de sus autoridades, ni respecto del trazado de sus fronteras o límites.

La mención de determinadas sociedades mercantiles o de nombres comerciales de ciertos productos no implica que la Organización Panamericana de la Salud los apruebe o recomiende con preferencia a otros análogos. Salvo error u omisión, las denominaciones de productos patentados llevan en las publicaciones de la OPS letra inicial mayúscula.

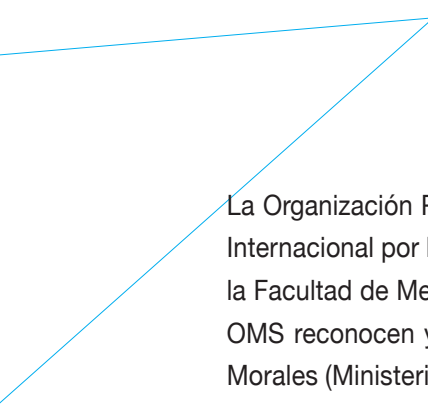
La Organización Panamericana de la Salud ha adoptado todas las precauciones razonables para verificar la información que figura en la presente publicación, no obstante lo cual, el material publicado se distribuye sin garantía de ningún tipo, ni explícita ni implícita. El lector es responsable de la interpretación y el uso que haga de ese material, y en ningún caso la Organización Panamericana de la Salud podrá ser considerada responsable de daño alguno causado por su utilización.

ÍNDICE

Reconocimientos	ii
Siglas	iv
I. Introducción	1
II. Bases conceptuales y clasificación de la Epilepsia	2
III. Epidemiología: magnitud e impacto	4
IV. Políticas Públicas y Epilepsia	6
V. Recomendaciones para el diseño de un Programa Nacional para la Epilepsia	8
5.1 Justificación para un Programa Nacional de Epilepsia	9
5.2 Disponer de un análisis de situación	9
5.3 Formular el Propósito, Áreas Estratégicas y Objetivos	10
5.4 Líneas de acción recomendadas	11
5.5 Generar un mecanismo de evaluación y monitoreo	22
5.6 Financiamiento	23
5.7 Desarrollo de un modelo local para la atención de las personas con epilepsia	24
VI. Caja de herramientas para el diseño de un Programa Nacional de Epilepsia	26
VII. Referencias	28
Anexo	31



RECONOCIMIENTOS



La Organización Panamericana de la Salud (OPS), la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), el Buro Internacional por la Epilepsia (IBE), la Liga Chilena contra la Epilepsia-Centro Colaborador de OPS/OMS, y la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional Autónoma de Honduras-Centro Colaborador de OPS/OMS reconocen y agradecen a la Dra. Lilian Cuadra Olmos (Ministerio de Salud de Chile) y la Dra. Lilia Morales (Ministerio de Salud Pública de Cuba) por su trabajo como autoras de la versión primaria de este documento.

Reciban una mención especial los colaboradores de Chile: Dr. Carlos Acevedo, Dr. Hernán Acevedo, Dra. Keryma Acevedo, Dra. Carolina Álvarez, Dra. Claudia Amarales, Dra. Lucila Andrade, Dr. Juan Luis Aranguiz, Dra. Marisol Avendaño, Nutrióloga Dra. Cecilia Baeza, Dra. Johana Bórax, Dra. Nicol Brunel, Dra. Verónica Burón, Dr. Manuel Campos, Dr. Christian Cantillano, Dra. Orieta Carmona, Dra. Maritza Carvajal, Dr. José Luis Castillo, Dr. Felipe Castro, Dra. Ada Chicharro, Dra. Perla David, Dr. Alejandro De Marini, Dr. Marcelo Devilat, EU Lea Derio, Dr. Andrés Ehrmantraut, Dra. Larisa Fabres, Dra. Verónica Fernández, Dra. Ana Flandes, TO Angélica Flores, Dr. Jorge Förster, EU Angélica Garay, Dra. Gilda Gnecco, Dr. Jaime Godoy, EU Verónica Gómez, Dr. Jaime González, Dr. Juan Enrique González, Dr. Nicolás Goycolea, Dra. Alejandra Hernández, Dr. Fernando Ivanovich, Dr. Osvaldo Koller, Dra. Gisela Küester, Dr. Jorge Lasso, Dr. Balduin Lawson, Dra. Ledda Aguilera, AS Gelma Lemp, AS. Benita Lillo, Dr. Manuel Loncomil, Dra. Eugenia López, Dra. Isabel López, NOF Dr. Cristian Luco, Dra. Paulina Mabe, Dr. Juan José Marengo, Nutrióloga Dra. Verónica Marín Dr. Tomás Mesa, Dra. María Cristina Miranda, Fon. Valeria Monje, Dr. Carlos Montoya, Dr. Fernando Novoa, EU María Beatriz Núñez, Dra. Cecilia Okuma, Dr. Osvaldo Olivares, Dra. Ruth Pavéz, Dra. Jovanka Pavlov, Dra. Sonia Ponce de León, Dra. Luisa Prussings, Dr. Darío Ramírez, Dra. Loreto Ríos, Dr. Enzo Rivera, Dra. Soledad Rojas, Dra. Karina Rosso, Dr. Rodrigo Salinas, EU Ana María San Martín, EU María Teresa San Martín, Dra. Francesca Serrano, Dra. Andrea Suhr, Dra. Daniela Triviño, Dra. Ledia Troncoso, Dra. Mónica Troncoso, Dr. Reinaldo Uribe, Dr. Sergio Valenzuela, Dra. Ximena Varela, Dra. Viviana Venegas, Profesora Paulina Vera, Dra. Magdalena Walbaum, Dr. Álvaro Wicki, Dra. Scarlet Witting, Dr. Camilo Zapata y Dr. Arturo Zuleta.

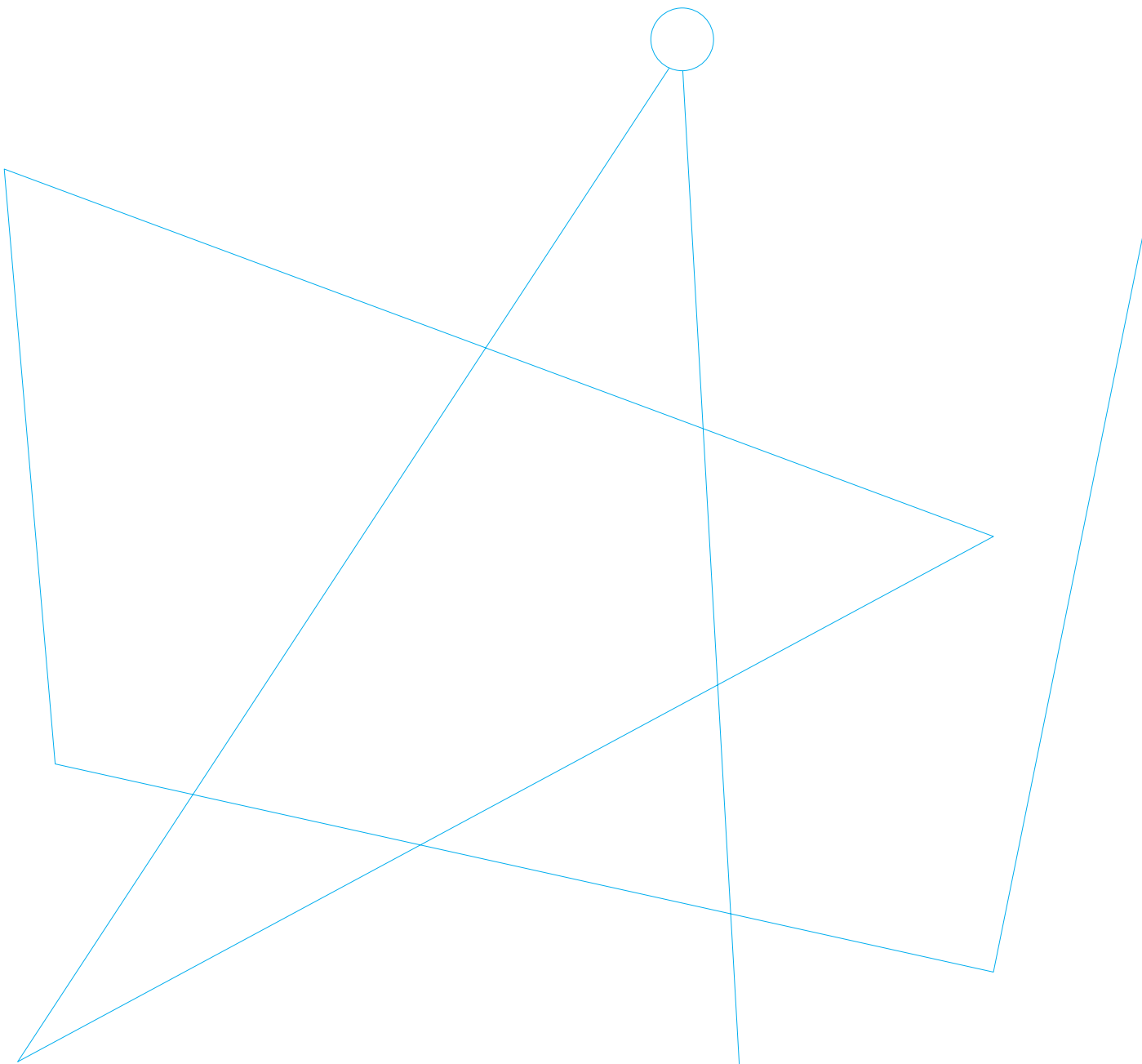
El documento fue sometido a consulta de un grupo de profesionales de la ILAE e IBE y otros seleccionados por los Centros Colaboradores. Finalmente fue revisado por la Unidad de Salud Mental y Uso de Sustancias de la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS) para perfilar una visión de salud pública en el mismo y alinearlos con los mandatos de la OPS y OMS, particularmente la Estrategia y Plan de Acción sobre Epilepsia, adoptado por el Consejo Directivo de la OPS en el 2011, y la Resolución sobre *Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público*, aprobado por la Asamblea Mundial de la Salud en el 2015.

A todos, gracias por su valiosa contribución.

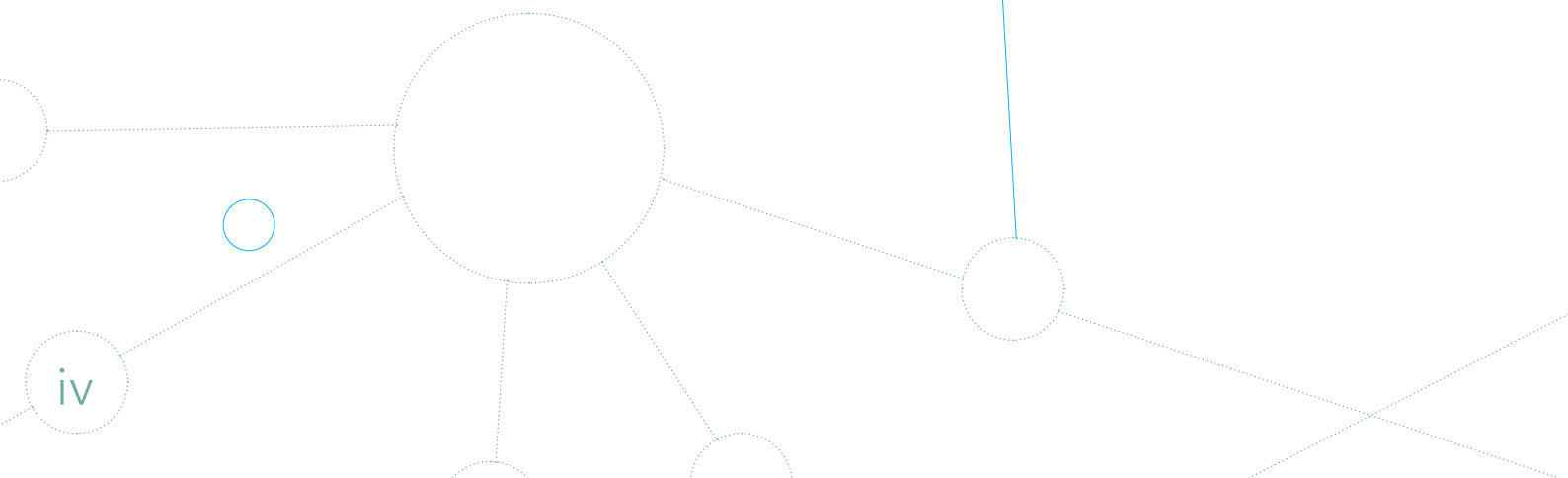
Dévara Kestel

Jefa de la Unidad

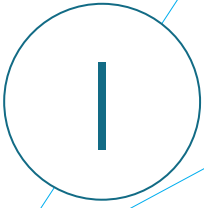
Salud Mental y Uso de Sustancias



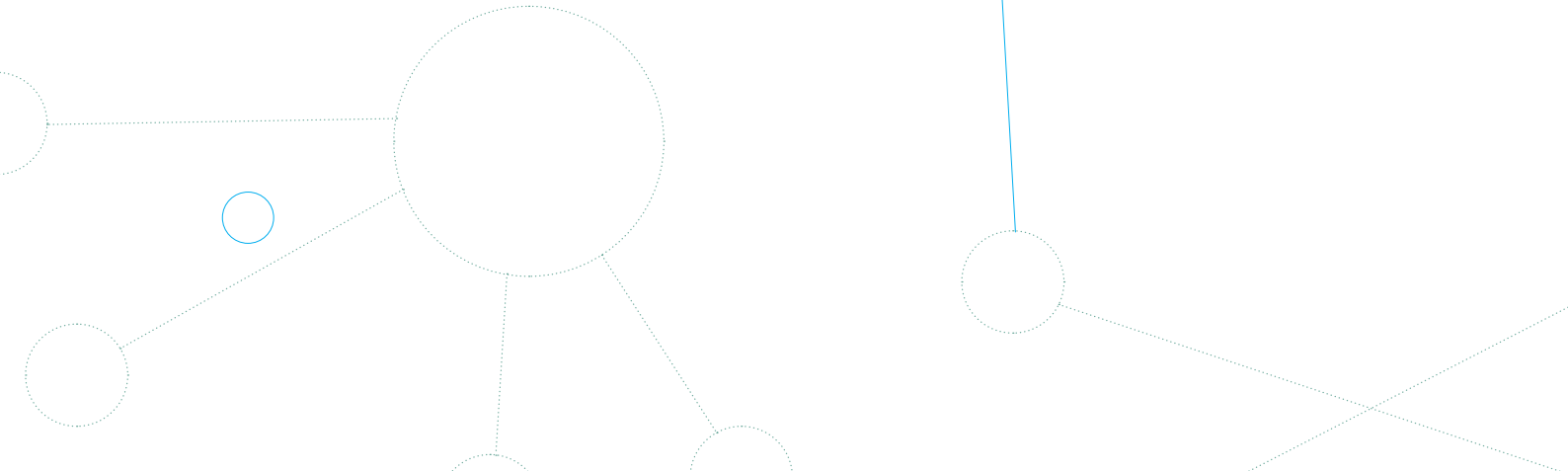
SIGLAS



- » AL&C: América Latina y el Caribe
- » APS: Atención Primaria de salud
- » DK: Dieta cetogénica
- » EEG: Electroencefalograma
- » FAE: Fármacos antiepilépticos
- » ILAE: Liga Internacional contra la Epilepsia
- » IBE: Buro Internacional por la Epilepsia
- » mhGAP: Programa de acción para superar las brechas en salud mental: mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias (OMS)
- » OMS: Organización Mundial de la Salud
- » ONG: Organización no gubernamental
- » OPS: Organización Panamericana de la Salud
- » RM: Resonancia magnética



INTRODUCCIÓN



La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más comunes en el mundo y en nuestro continente, que afecta a millones de personas. Sin embargo se estima que, en América Latina y el Caribe (AL&C), más de la mitad de las personas con epilepsia no reciben ningún tipo de atención en los servicios de salud. Uno de los problemas clave son las limitaciones en la identificación, manejo y seguimiento de los casos de epilepsia en la atención primaria de salud (APS). A esto, se adiciona el hecho que en la mayoría de los países de América Latina y el Caribe el nivel secundario o especializado tiene serias limitaciones o es casi inexistente (OPS, 2011;OPS/ILAE/IBE, 2013).

El 51° Consejo Directivo de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) adoptó, en el 2011, una *Estrategia y Plan de Acción sobre Epilepsia*. La Resolución aprobada reconoció explícitamente la carga que representa la epilepsia y la brecha de tratamiento existente en los países, así mismo enfatizó que “se trata de un problema relevante de salud pública” (OPS, 2011).

En el contexto del mandato del Consejo Directivo, la OPS con el apoyo de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE) y la Oficina Internacional por la Epilepsia (IBE) publicó un informe que recopila los principales datos disponibles en los países de AL&C sobre recursos, programas y servicios relacionados con la atención de las personas con epilepsia (OPS/ILAE/IBR, 2013). El reporte permite a los países identificar sus fortalezas, debilidades y establecer prioridades a fin de mejorar la respuesta del sector salud.

La 68° Asamblea Mundial de la Salud (Ginebra, mayo-2015) aprobó el documento *Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público* (A68/12). La Resolución de la Asamblea (WHA68.20) fue adoptada por los 194 Estados Miembros de la OMS, e instó a los países, entre otras cosas, “a que, cuando sea necesario y de conformidad con las normas y criterios internacionales de derechos humanos, introduzcan y apliquen planes de acción nacionales de atención de salud para el manejo de la epilepsia, con la finalidad de superar las desigualdades y las inequidades de los servicios de salud y sociales y otros servicios conexos, prestando particular atención a las personas con epilepsia que viven en condiciones de vulnerabilidad tales como las que habitan en zonas pobres y remotas, incluso fortaleciendo los servicios públicos básicos de atención de salud y capacitando con técnicas adecuadas a los recursos humanos locales” (OMS, 2015).

El presente documento es una guía o marco de referencia para ayudar a los países a diseñar sus programas nacionales sobre epilepsia y debe considerarse como un complemento a la *Estrategia y Plan de Acción sobre la Epilepsia* (OPS, 2011) adoptado por todos los ministros de salud de las Américas, en el marco del Consejo Directivo de la OPS; así como de la Resolución y documento aprobado por la Asamblea Mundial de la Salud (OMS, 2015).



||

BASES CONCEPTUALES Y CLASIFICACIÓN DE LA EPILEPSIA

La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica que afecta a personas de todas las edades, en todo el mundo, y se caracteriza por provocar crisis de forma recurrente. Sus causas son múltiples, en algunos casos subyace una base genética, pero otras causas frecuentes de la epilepsia son el daño cerebral causado por lesiones prenatales o perinatales (por ejemplo, por falta de oxígeno o por traumatismos sufridos durante el parto), anomalías congénitas o malformaciones cerebrales, traumatismos craneoencefálicos, accidentes cerebrovasculares, infecciones neurales tales como las meningitis, encefalitis y neurocisticercosis, así como los tumores cerebrales. En alrededor de la mitad de los casos de epilepsia no se puede determinar una causa específica (OMS, 2015).

La ILAE considera la epilepsia como una enfermedad del cerebro, definida operacionalmente por cualquiera de las siguientes condiciones¹:

- » Por lo menos, dos crisis no provocadas que ocurren con una separación mayor de 24 horas entre estas.
- » Una crisis no provocada y la probabilidad de tener otras crisis similares al riesgo de recurrencia general (al menos, el 60%) después de dos crisis no provocadas, que ocurrirán durante los próximos 10 años.
- » Diagnóstico de un síndrome epiléptico.

CLASIFICACIÓN DE EPILEPSIA

La Organización Mundial de la Salud (OMS) está, actualmente, preparando la 11ª Revisión de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11). Un grupo asesor de neurología trabaja en una versión que refleje los principales avances científicos en este campo que han tenido lugar desde la última clasificación (CIE-10). Los códigos de la CIE se utilizan en las estadísticas sobre mortalidad y morbilidad, y desempeñan un papel vital en la planificación de la atención sanitaria, la formación, y la asignación de recursos sanitarios en los países. Aunque utilizado por médicos en todos los niveles, los principales usuarios de los códigos de la CIE son los proveedores de atención primaria de salud.

La ILAE ha actualizado, en el 2017, la clasificación de las epilepsias²:

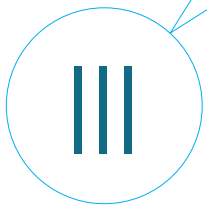
- » Clasificación según etiología: a) Genética; b) Estructural; c) Metabólica; d) Infecciosa; e) Inmunológica; y d) Desconocida.
- » Clasificación según tipo de crisis: a) Generalizada; b) Focalizada; y c) Desconocida.

La CIE-11 (aún en preparación) y la Clasificación y Terminología de la Epilepsia, publicada recientemente por la ILAE, son similares y ambas reflejan el pensamiento actual sobre la fisiopatología de la epilepsia y las convulsiones.

¹<https://www.ilae.org/guidelines/definition-and-classification/definition-of-epilepsy-2014>

²ILAE (2017). *Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology*. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.13670/full>

ILAE (2017). *ILAE classification of the epilepsies: Position paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology*. Disponible en: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/epi.13709/full>



EPIDEMIOLOGÍA: MAGNITUD E IMPACTO

Aproximadamente, 50 millones de personas en el mundo tienen epilepsia, de las cuales 5 millones viven en la Región de las Américas. La epilepsia representa el 0,5% de la carga mundial de enfermedad, medida en años de vida ajustados en función de la discapacidad (AVAD) y el 80% de esa carga corresponde a países en desarrollo (OMS, 2006).

Los índices de incidencia, prevalencia y mortalidad de la epilepsia a nivel mundial no son uniformes y dependen de varios factores. La prevalencia a lo largo de la vida, en América Latina y el Caribe, tiene una media de 17,8 por 1000 habitantes (rango de 6-43,2). No hay diferencias significativas de acuerdo al sexo o grupos de edad (Burneo, J.G. et al., 2005; OPS, 2011).

Cada año ocurren en el mundo dos millones de casos nuevos. Los estudios indican que la incidencia anual en los países desarrollados es, aproximadamente, de 50 por 100.000 habitantes mientras que, en los países en desarrollo, esta cifra casi se duplica a 100 por 100.000.

Las tasas de mortalidad son más altas en las personas con epilepsia que en la población en general. La tasa anual de mortalidad estimada a nivel mundial va de 1 a 8 por 100.000 habitantes. El índice de mortalidad por epilepsia en América Latina y el Caribe es de 1,04 por 100.000 habitantes, superior al de Estados Unidos y Canadá, que es de 0,50 por 100.000 habitantes, estimándose además que en algunos países existe un sub-registro importante. El estado epiléptico convulsivo o tónico-clónico es una complicación que se asocia con una tasa de mortalidad de 5 a 15% (OMS, 2006; OPS, 2011; OPS/ILAE/IBE, 2013).

IV

POLÍTICAS PÚBLICAS Y EPILEPSIA

En los últimos 30 años la mayoría de los países de las Américas han realizado reformas de los sistemas de salud, debido a la necesidad de incrementar los niveles de cobertura a la población y mejorar la calidad de la respuesta de los servicios de salud. En paralelo se ha producido un aumento creciente en los costos y desarrollo de nuevas tecnologías, unido a problemas como restricciones en los presupuestos públicos, gestión ineficiente y cambios en el rol del estado (Roberts, M. et al., 2004).

Durante los últimos años, en Latinoamérica y el Caribe los sistemas de salud han prestado una especial atención a las enfermedades crónicas no transmisibles, entre las cuales se destaca la epilepsia. Sin embargo, la atención de las personas con epilepsia aún dista de ser satisfactoria, debido, entre otras causas, a: a) un déficit del personal médico capacitado; b) no disponibilidad de medicamentos, especialmente en la APS; y c) falta de información y de educación sobre la epilepsia, tanto para las personas con epilepsia y sus familiares, como para la comunidad.

A nivel global, se ha estimado una brecha de tratamiento en la epilepsia de, aproximadamente, 75% en países de ingresos bajos, siendo superior al índice promedio en los países de ingresos medios, cuya brecha se sitúa en torno al 50%.

El Informe publicado por la OPS sobre programas, servicios y recursos dedicados a la epilepsia en AL&C (OPS/ILAE/IBE, 2013) destaca dos conclusiones importantes: 1) dos terceras partes de los países no disponen de un programa para la atención de la epilepsia en el sector salud; y 2) el 80% de los países de AL&C no tiene una legislación apropiada, relacionada con la epilepsia. Como consecuencia, los derechos humanos y civiles de las personas con epilepsia son frecuentemente violados, y aún persisten regulaciones legales discriminatorias y carentes de fundamento científico. La epilepsia continúa siendo una enfermedad que se percibe desde una visión estigmatizada debido, en gran medida, a la escasa información que recibe la población al respecto.

Lo mencionado anteriormente, nos pone de frente a algunos de los desafíos que deben enfrentarse cuando se diseñan e implementan políticas públicas de salud. Pero es importante destacar que el pronóstico de la epilepsia depende, en gran medida, del diagnóstico temprano, inicio rápido del tratamiento y su continuidad. Resulta alentador saber que la gran mayoría de las personas con epilepsia pueden llevar una vida normal si reciben la atención de salud apropiada. La simple dotación de cuatro antiepilépticos básicos, particularmente a nivel de la Atención Primaria, es una medida crucial, muy efectiva y de bajo costo, si consideramos que la mayoría de los casos logran controlar las crisis mediante esquemas de monoterapia (OPS, 2011).

La OMS ha recomendado que, a escala de país se pueden adoptar algunas medidas claves para mejorar la atención de las personas con epilepsia (OMS, 2015):

1. Formular y aplicar políticas y legislaciones nacionales encaminadas a promover y proteger los derechos de las personas con epilepsia, así como prohibir la discriminación.
2. Mejorar la prestación de servicios de salud para las personas con epilepsia.
3. Integrar el manejo de la epilepsia en la atención primaria de salud.
4. Aumentar el acceso a los medicamentos. Se calcula que, si se ampliara la cobertura de tratamiento con medicamentos antiepilépticos al 50% de los casos, la actual carga de epilepsia, a nivel global, se reduciría entre un 13% y un 40%.
5. Implementar las estrategias de prevención de la epilepsia. Por ejemplo, la promoción de los embarazos y partos sin riesgos, el control de la cisticercosis, la prevención de los traumatismos craneoencefálicos y de los accidentes cerebrovasculares.
6. Aumentar la sensibilización y la educación del público.
7. Fortalecer los sistemas de información sanitaria y vigilancia.
8. Mejorar la inversión en investigaciones sobre la epilepsia.
9. Colaborar con la sociedad civil y otros socios.



V

RECOMENDACIONES PARA EL DISEÑO DE UN PROGRAMA NACIONAL PARA LA EPILEPSIA

5.1 JUSTIFICACIÓN PARA UN PROGRAMA NACIONAL DE EPILEPSIA (OPS, 2011) (OMS, 2015)

- » La epilepsia es una enfermedad neurológica crónica de alta prevalencia, que afecta la calidad de vida de la persona y de toda su familia.
- » Se asocia con una mayor morbilidad y mortalidad que la población general.
- » Es una enfermedad rodeada de mitos y estigma, y las personas que la sufren son frecuentemente discriminadas y sus derechos humanos violados.
- » Existen intervenciones costo-efectivas, basadas en la evidencia científica, que pueden ser implementadas de una manera sencilla y práctica. Un 70% de las personas afectadas pueden tratarse con fármacos básicos, la mayoría en régimen de monoterapia, y un 10% con dieta o con cirugía. Existe alrededor de un 20% de casos complejos que no responden a los tratamientos.
- » El diagnóstico de la epilepsia es esencialmente clínico y puede ser realizado con una adecuada entrevista y examen.
- » Los médicos de APS pueden ser entrenados en la identificación y manejo de la mayoría de las personas con epilepsia en su comunidad (casos no complicados).
- » Aunque afecta a toda la población, es más frecuente en poblaciones pobres con dificultad en el acceso a los servicios de salud y en áreas rurales.

5.2 DISPONER DE UN ANÁLISIS DE SITUACIÓN

Como en todo proceso de planificación, disponer de un apropiado análisis de situación es esencial para la preparación del programa, definir las prioridades y establecer las líneas de acción. También es necesario conocer los datos epidemiológicos nacionales en epilepsia, como la prevalencia, incidencia y mortalidad, desglosados, al menos, por grupos de edad, sexo, lugar de procedencia y causas conocidas de la enfermedad. El número de casos evaluados en los servicios de salud nos puede dar una primera aproximación a la magnitud del problema.

Un análisis de la situación debe incluir un inventario de los programas, servicios y recursos disponibles para afrontar la atención de las personas con epilepsia, y cómo el sistema de salud está respondiendo a las necesidades existentes. Esto implica conocer los recursos humanos de los establecimientos que atienden a las personas con epilepsia en todos los niveles, la tecnología existente y la capacidad de gestión en los diferentes sectores (no solo salud) del país.

La existencia previa de un buen sistema de información en salud, que incluya datos básicos sobre epilepsia, así como investigaciones y estudios sobre la epilepsia en el país, ofrecería una importante fuente de referencia al análisis de la situación.

Si no existen datos mínimos y confiables de morbilidad, se sugiere establecer una base de datos inicial de las personas con epilepsia ya diagnosticada, por territorios. Se deben clasificar los casos según sexo y grupos de edad, así como según si están controlados/refractarios a los fármacos antiepilépticos (FAE). Este registro de casos se puede actualizar y enriquecer de manera continua y permanente.

5.3 FORMULAR EL PROPÓSITO, ÁREAS ESTRATÉGICAS Y OBJETIVOS

Propósito: Fortalecer la respuesta del sector de la salud, proveyendo una atención integral y de calidad a las personas con epilepsia, que incluya la promoción de la salud, prevención, tratamiento y rehabilitación, acorde a la complejidad de su enfermedad; a través de una red integrada de servicios, con entrada desde el nivel primario de salud, y que disponga de los recursos necesarios.

Áreas estratégicas y objetivos:

ÁREA ESTRATÉGICA	OBJETIVOS
1. Programa nacional, financiamiento y regulaciones legales.	<p>1.1 Disponer del marco legal y regulatorio que sirva de soporte al programa.</p> <p>1.2 Identificar la brecha existente en términos de atención, financiamiento y recursos, definiendo barreras y formas de afrontarlas, para asegurar un apropiado funcionamiento de los servicios de salud.</p> <p>1.3 Fortalecer la cooperación y alianzas del sector salud con otros actores para la ejecución del programa nacional de atención a la epilepsia, incluyendo aspectos de protección social.</p>
2. Promoción de la salud y prevención de la epilepsia.	<p>2.1 Contribuir a la promoción de la salud.</p> <p>2.2 Desarrollar acciones específicas de prevención de la epilepsia.</p>

<p>3. Provisión de servicios de salud.</p>	<p>3.1 Mejorar la organización de los servicios, mediante una red integrada en el sistema de salud, que asegure una atención de calidad y la continuidad en los cuidados de las personas con epilepsia.</p> <p>3.2 Asegurar un diagnóstico y tratamiento precoz de la epilepsia, basado en el mejoramiento de la capacidad resolutoria de la APS.</p> <p>3.3 Garantizar accesibilidad a los medicamentos antiepilépticos y la adherencia al tratamiento.</p> <p>3.4 Desarrollar o mejorar las guías clínicas y protocolos para la atención de las personas con epilepsia, haciéndolos disponibles en el sistema de salud y asegurando su implementación.</p>
<p>4. Fortalecimiento de los recursos humanos.</p>	<p>4.1 Capacitar a los trabajadores de la salud mejorando sus competencias en el manejo de la epilepsia, con especial énfasis en el personal de la APS.</p>
<p>5. Sistema de información sobre epilepsia.</p>	<p>5.1 Mejorar el componente epilepsia de los sistemas nacionales de información en salud, asegurando la recopilación, procesamiento y análisis regular de los datos básicos sobre epilepsia.</p> <p>5.2 Fortalecer la investigación nacional en el campo de la epilepsia.</p>

5.4 LÍNEAS DE ACCIÓN RECOMENDADAS

A) PROGRAMA Y MARCO LEGAL Y REGULATORIO SOBRE LA EPILEPSIA

La primera recomendación estratégica para un país, en el campo de la epilepsia, es disponer de un programa nacional que permita un abordaje integral de los problemas relacionados con la epilepsia. El programa debe integrarse en las políticas públicas de salud, y facilitar la organización de los servicios sobre la base de un modelo comunitario (OPS, 2011; OMS, 2013). En algunos países donde resulte difícil disponer de un programa nacional de epilepsia, al menos en el corto plazo puede evaluarse, como alternativa, dedicar una sección al tema en el contexto de los planes de enfermedades crónicas no transmisibles o de salud mental.

Las leyes y otros dispositivos legales relacionados con la epilepsia proporcionan la base jurídica para promover y proteger los derechos humanos de las personas con este trastorno³; así como proveen el sustento legal a un programa de atención para las personas con epilepsia. Existen dos alternativas para impulsar este marco legal:

1. Una ley dedicada a la epilepsia, que parece ser lo más recomendable, pero pocos países lo han logrado.
2. Disposiciones legales sobre la epilepsia, que pueden estar insertadas en diferentes leyes e instrumentos jurídicos. Parece ser lo más práctico y factible en el corto plazo.

La ejecución de programas nacionales de atención a la epilepsia es un desafío que requiere de la cooperación intersectorial, del refuerzo de los compromisos existentes y del logro de nuevos aliados. El papel de la sociedad civil y, en particular, de las organizaciones de usuarios y familiares es de especial pertinencia. La asignación de recursos resulta clave para ejecutar los planes; el cálculo de la brecha en términos financieros es un primer paso necesario para la planificación (OPS, 2011).

Se recomienda definir un responsable del tema de enfermedades neurológicas y epilepsia por niveles de atención, a nivel territorial. En el ministerio de salud se sugiere que exista, al menos, un neurólogo (a tiempo completo o parcial) que funcione como responsable nacional o asesor de las autoridades de la salud para el tema de enfermedades neurológicas y epilepsia.

B) PROMOCIÓN Y PREVENCIÓN DE LA EPILEPSIA

Fortalecer las acciones de prevención de la epilepsia

Debe dedicarse una especial atención a los programas de educación a la persona con epilepsia, a su familia y a la comunidad, que se deben implementar en todos los niveles de atención, con particular énfasis en el nivel primario de salud. Es aconsejable que se disponga de un coordinador de esta tarea y que se elabore un plan estructurado de educación.

Los temas más importantes a considerar son: conocimientos generales sobre la epilepsia; mitos, estigma y discriminación; promoción de la salud, prevención de la epilepsia, tratamientos y recuperación; así como protección social y orientación sobre fuentes de apoyo disponibles. El mayor conocimiento de la enfermedad reduce el estigma. La educación en epilepsia es un factor clave para mejorar la calidad de vida y el pronóstico, lo que se traduce en la reducción del estigma y de la discapacidad asociada (Eiser, C. et al., 2001; Seiam, A.H., 2011; Taylor, R.S. et al., 2011).

En el campo de la prevención, debe tenerse en cuenta que, en América Latina y el Caribe, las causas más frecuentes de epilepsia estructural son las enfermedades infecciosas, las parasitarias (en particular la neurocisticercosis), el daño cerebral perinatal, las enfermedades vasculares y el traumatismo de cráneo; todas estas enfermedades son prevenibles y existen intervenciones costo-efectivas y basadas en la evidencia científica (OPS, 2011).

La neurocisticercosis es la infección del sistema nervioso provocado por la larva de la *taenia solium* y, entre las manifestaciones clínicas más frecuentes, se encuentran las crisis epilépticas sintomáticas agudas y la epilepsia. Algunos estudios en América Latina indican que las intervenciones comunitarias sanitarias y educativas pueden reducir la incidencia de la epilepsia por neurocisticercosis en poblaciones hiperendémicas (OPS, 2011).

C) PROVISIÓN DE SERVICIOS

Organización según niveles de atención

Los niveles de atención deben estar en concordancia con la estructura del sistema de salud en el país. Es esencial la integración de la atención a la epilepsia en la red de servicios de salud, la descentralización de los servicios especializados (neurología), así como el fortalecimiento de la atención primaria y la participación comunitaria.

A continuación se definen las funciones por niveles de atención y el tipo de profesionales y técnicos que deben trabajar en los cuidados de las personas con epilepsia:

NIVEL DE ATENCIÓN / FUNCIONES	TIPO DE PROFESIONAL O TÉCNICO
<p>Primario: unidades médico-familiares y centros de salud de APS</p> <ul style="list-style-type: none"> – Identifican y manejan a las personas con epilepsia, o los refieren al nivel secundario/especializado cuando sea pertinente. – Capacitación en epilepsia del equipo del nivel primario. – Disponibilidad y entrega adecuada de FAE. – Educación de las personas con epilepsia y sus familiares, así como de la comunidad. 	<ul style="list-style-type: none"> – Equipo de atención primaria integrado por: médico general, enfermera, trabajador social, matrona y agentes comunitarios (como promotores de la salud).
<p>Secundario: Servicio especializado (servicio de neurología en un dispositivo ambulatorio u hospital general)</p> <ul style="list-style-type: none"> – Ofrece una cobertura territorial, de acuerdo a la regionalización establecida. – Asegura la primera atención/consulta por un neurólogo para confirmar el diagnóstico y recomendar la conducta a seguir. – Seguimiento de casos complejos o de difícil control en la APS. – Tratamiento del estatus epiléptico y otras urgencias en las unidades hospitalarias de emergencias. – Dispone de una base de datos o registro de las personas con epilepsia refractaria y no refractaria, clasificados por sexo y edad (según regionalización). – Mantiene vínculos y apoya a los equipos del nivel primario, mediante la capacitación, interconsulta y supervisión sistemática. – Derivación a nivel terciario de las personas con epilepsia refractaria. 	<ul style="list-style-type: none"> – Médico neurólogo general y, donde sea posible, especializados en niños y adultos. – Enfermera dedicada a neurología. – Equipo de salud mental disponible para interconsulta: psiquiatra y psicólogo. – Equipos de las unidades de emergencias en hospitales generales. – Otros profesionales y técnicos (de acuerdo a las posibilidades): neurofisiólogo, fonoaudiólogo, trabajador social y terapeuta ocupacional.

Terciario: Servicio especializado de mayor complejidad (generalmente un instituto, hospital u otro dispositivo de nivel nacional)

- Atención a los casos complejos y/o refractarios a los FAE.
- Neuroimagen de resonancia magnética cerebral.
- Monitorización con video-electroencefalografía prolongada (mínimo por 24 horas).
- Dieta cetogénica en niños portadores de epilepsia refractaria a FAE; y progresivamente a un mayor número de personas.
- Evaluación pre-quirúrgica de las personas con epilepsia refractaria a FAE.
- Tratamiento quirúrgico de la epilepsia.

- Equipo de neurólogos y epileptólogos con dedicación a niños y adultos.
- Enfermeras dedicadas a neurología
- Equipo de salud mental disponible: psiquiatra, neuropsicólogo y psicólogo.
- Equipo de neurocirugía, entrenado en cirugía de la epilepsia.
- Otros profesionales y técnicos: neurofisiólogo, kinesiólogo, nutriólogo y nutricionista especializada en dieta cetogénica, fonoaudiólogo, neurooftalmólogo, neuroradiólogo y equipo de medicina nuclear.

Nivel central/ministerio de salud

- Función técnica normativa: diseñar, aprobar y monitorizar la ejecución de políticas, programas y normas técnicas.
- Análisis de la situación epidemiológica.
- Supervisión de los servicios.
- Asignación de los recursos humanos y financieros.
- Evaluación del programa.

- Asesor o coordinador de enfermedades neurológicas y epilepsia (a tiempo parcial o completo).
- Grupo asesor de apoyo técnico, dependiendo de las posibilidades.

A continuación se presenta un esquema, en forma de pirámide invertida, del programa de epilepsia en Chile, que resume la atención por niveles, y que constituye un buen ejemplo para Latinoamérica.

PROGRAMA DE EPILEPSIA EN CHILE

NIVEL	TIPO DE EPILEPSIA	RECURSO HUMANO
1 Atención Primaria	Epilepsia NO refractaria	Médico General, Enfermera, Asistente Social, Matrona, Psicólogo
2 Neurología Ambulatoria	Epilepsias con comorbilidad	Neurólogo, Enfermera, Fonoaudiólogo, Terapeuta Ocupacional
3a Tratamiento médico integral	Epilepsia refractaria	Neurólogo Epileptólogo, Neurofisiólogo, Neuropsicólogo, Neuroradiólogo, Médico Nuclear, Asistente social, neurooftalmólogo
3b Dieta cetogénica		Médico Nutriólogo, Nutricionista
3c Cirugía no invasiva		Neurocirujano epileptólogo, Kinesiólogo
3d Cirugía invasiva		Epileptólogo y Neurocirujano especializados

Mejorar la resolutiva de la atención primaria para manejar las personas con epilepsia

La atención primaria de salud representa la primera línea de contacto de los sistemas de salud con la población, y su objetivo es llevar lo más cerca posible, la atención de salud al lugar donde residen y trabajan las personas. El primer nivel de atención de salud constituye el eslabón inicial de un proceso continuo y permanente de los cuidados de salud. La Declaración de Alma Ata define la atención primaria de salud como la “asistencia sanitaria esencial basada en métodos y tecnologías prácticas, científicamente fundamentados y socialmente aceptables, puesta al alcance de todos los individuos y las familias, mediante su plena participación y a un costo que la comunidad y el país puedan soportar (OPS, 2007, 2011).

La epilepsia es un trastorno que debe ser identificado en la APS y alrededor del 70% de los casos puede mantenerse bajo control y sin crisis con intervenciones sencillas y costo-efectivas implementadas en ese nivel. Este razonamiento basado en la evidencia científica, unido a las limitaciones de la cantidad de profesionales especializados en la mayoría de los países de AL&C, justifica plenamente la necesidad de mejorar la capacidad resolutiva de la APS y colocar esta meta como una prioridad. Son actividades fundamentales para el logro de este objetivo, las siguientes:

- » Completar las necesidades de capacitación requerida para profesionales y técnicos que trabajan en la APS.
- » Asegurar el apoyo y supervisión sistemática por especialistas del segundo nivel.
- » Proveer protocolos y guías de atención clínica a los médicos de la APS.
- » Establecer mecanismos regulares de interconsulta, así como de referencia y contra-referencia.

Descentralizar la atención especializada de neurología en la red de servicios de salud, acercándola al primer nivel

Esto implica definir los puntos de derivación o “puntos de red” para servicios de neurología o centros de mayor complejidad:

- » Desarrollar una red de servicios de neurología de nivel secundario descentralizada, vinculada con la APS.
- » Fijar los requisitos fundamentales para constituir un “centro de derivación o de referencia”; y localizar los mismos.
- » Completar las necesidades de capacitación requerida para profesionales y técnicos que laboraran en estos servicios (Niveles 2 y 3).
- » Completar en etapas los recursos humanos y la infraestructura requerida.

Asegurar disponibilidad de medicamentos y tecnología

La farmacoterapia es el elemento esencial del abordaje terapéutico de las personas con epilepsia. Las metas generales del tratamiento son: prevenir las crisis, reducir los efectos adversos del medicamento y las interacciones medicamentosas, mejorar la calidad de vida del paciente y asegurar la satisfacción con el tratamiento recibido. Un objetivo importante del tratamiento farmacológico de la epilepsia es crear un equilibrio entre la prevención de las crisis y la reducción al mínimo de los efectos adversos, a un grado que el paciente pueda tolerar.

Los FAE no ofrecen una cura permanente, pero pueden eliminar o reducir los síntomas. Los fármacos más comúnmente usados y que se recomiendan para el nivel primario de atención son el ácido valproico, la carbamazepina, la fenitoína y el fenobarbital (OPS, 2011). Otros fármacos, como el clobazam, clonazepam, gabapentina, lamotrigina, leviteracetam, oxcarbazepina, tiagabina, topiramato, vigabatrina y zonisamida son usados como segunda opción. Aproximadamente, un 25% de los pacientes con epilepsia sufren crisis que no responden apropiadamente a los FAE; de este grupo, entre el 12 y 25% son candidatos a la cirugía.

Un principio básico en un programa de epilepsia es garantizar la accesibilidad a los fármacos antiepilépticos. La entrega de fármacos antiepilépticos debe estar físicamente en el centro de salud más cercano al domicilio de la persona, independiente de la frecuencia de los controles con médico general o especialista, o del tipo y gravedad de la epilepsia.

En la APS debe existir una disponibilidad suficiente de FAE para las personas registradas con epilepsia. Los FAE, a este nivel, deben ser entregados con receta del médico general, quien a su vez debe contar con la supervisión periódica del neurólogo.

En cuanto a otros recursos tecnológicos, se sugiere:

- » La resonancia magnética (RM) cerebral debe realizarse, de acuerdo a un protocolo, a toda persona con epilepsia no controlada o cuya presentación oriente a una etiología focal.
- » La monitorización con video-electroencefalografía prolongada debe realizarse a las personas con epilepsia refractaria a FAE.
- » La dieta cetogénica (DK) y la cirugía de la epilepsia son tratamientos alternativos en personas con epilepsia refractaria, y deben realizarse solo en centros de referencia debidamente acreditados.

Adherencia al uso de fármacos prescritos

La adherencia al tratamiento de las personas con epilepsia y la educación en salud que reciban son fundamentales para un tratamiento exitoso. Se considera que la adherencia deficiente a la medicación es la causa principal del fallo en la farmacoterapia. Los pacientes que no cumplen regularmente el tratamiento experimentan un aumento del número y la gravedad de las crisis, lo cual conduce, entre otras cosas, a una mayor cantidad de visitas al servicio de urgencias, hospitalizaciones y uso de ambulancias. Por consiguiente, la no adherencia aumenta en forma directa los costos sanitarios y reduce la calidad de vida.

A continuación se describen las condiciones o factores que influyen sobre la adherencia al tratamiento para la epilepsia y algunas intervenciones para mejorarla:

TIPO DE FACTOR	DESCRIPCIÓN	INTERVENCIONES PARA MEJORAR LA ADHERENCIA TERAPÉUTICA
Factores socioeconómicos	<ul style="list-style-type: none"> - Pobreza; analfabetismo; costo elevado de la medicación; creencias locales sobre el origen de la enfermedad. - Grupos de riesgo: adultos mayores; niños de familias con bajo nivel educativo de los padres; barreras lingüísticas; inmigrantes (en ocasiones ilegales). 	<ul style="list-style-type: none"> - Evaluación de las necesidades sociales y gestión con entidades de gobierno y organizaciones humanitarias y de apoyo comunitario.
Factores relacionados con el sistema y el equipo de atención en salud	<ul style="list-style-type: none"> - Lejanía de los dispositivos de tratamiento. - Reembolso inadecuado o inexistencia de planes de seguro de salud. - Suministro irregular o deficiente de medicamentos; o no disponibilidad sin costos para personas en dificultades económicas. - Escaso desarrollo de los servicios de salud; falta de educación acerca de los FAE; pobre relación médico-paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> - Suministro regular e ininterrumpido de los medicamentos; buena relación médico-paciente; instrucción del personal de enfermería y los médicos para incorporar la administración de medicamentos en la vida cotidiana del paciente; adiestramiento de los profesionales de la salud en educación sobre la adherencia.
Factores relacionados con la enfermedad	<ul style="list-style-type: none"> - Déficit de memoria; duración y fracasos de tratamientos anteriores; alta frecuencia de crisis convulsivas. 	<ul style="list-style-type: none"> - Educación sobre el uso de los medicamentos; uso de ayudas de memoria.
Factores relacionados con el tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> - Tratamientos complejos con dificultad para entender las instrucciones sobre cómo tomar los medicamentos y los efectos adversos. 	<ul style="list-style-type: none"> - Autocuidado de los efectos colaterales. Intervención motivacional; educación en la adherencia; brindar a los pacientes el control y la oportunidad de elegir. - Evaluación de las necesidades psicológicas; entrevistas de seguimiento frecuentes. - Los regímenes de monoterapia con dosificación simple son de fácil comprensión y facilitan la adherencia.

Protocolización de las intervenciones, según niveles de atención

Los protocolos son indispensables para ordenar y uniformar la atención, entregar las mejores prácticas y favorecer los procesos más costo-efectivos, y son también la base para los indicadores de vigilancia. Ejemplo de contenidos importantes para los protocolos:

- » Identificación y manejo de las personas con epilepsia en la APS.
- » Estudio y tratamiento de las personas con epilepsia, según niveles de atención.
- » Manejo de crisis de epilepsia en el servicio de urgencia.
- » Derivación: a) referencia y contra-referencia entre los niveles del sistema de salud; b) referencia para tratamiento con DK; y c) referencia a clínica para epilepsia refractaria.
- » Consentimiento informado, de acuerdo a los procedimientos indicados.
- » Protocolos especializados:
 - » Manejo de FAE en clínica para epilepsia refractaria.
 - » Tratamiento con dieta cetogénica.
 - » Indicación de RM cerebral.
 - » Evaluación neuropsicológica.
 - » Evaluación para cirugía de la epilepsia.

La OMS ha puesto a disposición pública el mhGAP (programa de acción para reducir las brechas de atención en los trastornos mentales, neurológicos y por uso de sustancias, en contextos no especializados) (OMS, 2008), así como las guías de intervención, que incluyen un módulo de epilepsia (WHO, 2016). Estas herramientas son especialmente útiles para su uso en la APS. Los países pueden adoptar y adaptar a sus contextos nacionales estos valiosos instrumentos que están basados en la evidencia científica y ha sido validado a nivel global.

Relación entre las de persona con epilepsia, nivel de atención y tipo de intervención

CARACTERÍSTICAS DE LA PERSONA CON EPILEPSIA	INTERVENCIÓN
Nivel 1: centro de APS	
Persona con sospecha de epilepsia	<ul style="list-style-type: none"> - Atención médica y derivación a neurología para confirmar el diagnóstico.
Persona con epilepsia	<ul style="list-style-type: none"> - Tratamiento / entrega y control de FAE; observar efectos nocivos de FAE, controlar las evaluaciones de otras especialidades y monitorear la adherencia al tratamiento. - Educar sobre la epilepsia a pacientes y familiares. - Evaluar: sobrecarga del cuidador, aspectos sociales y respeto de los derechos humanos. - Solicitar exámenes complementarios necesarios. - Seguimiento del caso hasta su posible alta. - Visita domiciliaria a personas con epilepsia que no asisten a los controles programados. - Referir o realizar interconsulta con el neurólogo (segundo nivel de atención) los casos complejos y refractarios a los FAE, según protocolos.
Grupos comunitarios, así como de personas con epilepsia y sus familiares.	<ul style="list-style-type: none"> - Actividades educativas a nivel de centros de salud, escuelas, y otros dispositivos comunitarios.
Nivel 2: servicio de neurología	
Persona con sospecha de epilepsia	<ul style="list-style-type: none"> - Estudio del caso y confirmar diagnóstico de epilepsia. - Atención preferencial ante la sospecha de epilepsia.
Persona con epilepsia en tratamiento	<ul style="list-style-type: none"> - Inicio del tratamiento por neurólogo, basado en un protocolo, con monoterapia y fármacos de primera generación. - En casos de difícil control evaluar tratamientos con FAE de segunda línea, según protocolo y corrigiendo dosis. - Mejorar el estudio etiológico. - Derivación a otras especialidades según necesidades. - Medidas para prevenir el estatus epiléptico. - Contra-referencia al nivel primario de atención los casos que pueden ser manejados en esa instancia. - Referir al tercer nivel de atención los casos complicados y refractarios a los FAE, según protocolos.
Persona con crisis o estatus epiléptico	<ul style="list-style-type: none"> - Cuidados vitales, tratamiento farmacológico, exámenes y decidir si corresponde o no una hospitalización. Orientar su seguimiento.

Nivel 3: servicios especializados de mayor complejidad

Persona con epilepsia con crisis no controladas o refractarias al tratamiento con FAE

- Evaluación de tratamientos con distintos FAE según protocolo y corrigiendo dosis.
- Mejorar el estudio etiológico.
- Derivación a otros profesionales del equipo o especialistas según necesidad.
- Medidas para prevenir el estatus.
- Analizar la pertinencia de otros tratamientos no farmacológicos.

Persona con epilepsia con crisis no controladas y candidato a dieta cetogénica

- Implementar DK con control periódico para corregir la dieta y evaluar los efectos secundarios, así como el impacto sobre las crisis.

Persona con epilepsia con crisis no controladas o refractarias a los FAE y candidato a cirugía de la epilepsia

- Estudio con monitoreo EEG prolongado, RM cerebral con protocolo de epilepsia, estudio neuropsicológico y evaluación del desarrollo en psicometría, fonología, evaluación clínica por epileptólogos, evaluación de neuro-oftalmología, neuro-radiología, neurocirugía y neurofisiología.
- Cirugía de la epilepsia en casos seleccionados que reúnan los requisitos establecidos en los protocolos.

D) FORTALECIMIENTO DE LOS RECURSOS HUMANOS

Destacamos como objetivo central para mejorar la atención de las personas con epilepsia, definir e implementar los programas o contenidos de formación o de educación continua dirigidos a profesionales y técnicos de la salud. A continuación se presentan algunos comentarios y sugerencias, según niveles de atención de salud.

Nivel 1: atención primaria:

- » Capacitación a profesionales y técnicos de APS, desarrollada por neurólogos del servicio de salud del segundo nivel correspondiente. Los procesos de capacitación en epilepsia deben ser sistemáticos y con contenidos ajustados a las funciones del nivel primario de atención. Se pueden usar modalidades presenciales, virtuales o mixtas.
- » Cursos virtuales o talleres/video conferencias/en línea auspiciados por el ministerio de salud u otras instituciones, como universidades, organizaciones no gubernamentales (ONGs) o sociedades científicas.
- » Mecanismos de apoyo y contacto regular de los neurólogos con los médicos de APS. Se pueden usar diferentes alternativas, incluyendo teléfono, correo electrónico y aplicaciones móviles. Se puede asignar a un neurólogo la tarea periódica de contestar preguntas sobre la epilepsia que los profesionales de APS puedan tener, según una división territorial.

- » Visitas periódicas realizadas por neurólogos a los centros de APS correspondientes, para la realización de interconsultas y la discusión/análisis de casos sobre epilepsia.

Nivel 2: servicios de neurología:

- » El programa de especialización en neurología debe incluir a la epilepsia como un área temática prioritaria.
- » Educación médica continua para neurólogos, que incluya la epilepsia.
- » Capacitación periódica de los neurólogos que trabajan en los hospitales y a quienes atienden a personas con crisis o estatus epiléptico en los servicios de urgencia.

Nivel 3: servicios especializados de mayor complejidad:

- » Formación de neurólogos en epilepsia (epileptólogos).
- » Entrenamiento a neurocirujanos y epileptólogos en cirugía de la epilepsia.
- » Capacitación a nutriólogos y/o nutricionistas en la dieta cetogénica.
- » Formación de psicólogos y/o neurólogos en neuropsicología.
- » Capacitación a neuroradiólogos en epilepsia.

E) SISTEMA DE INFORMACIÓN SOBRE EPILEPSIA

Los sistemas de información son clave para reducir la brecha existente en términos del conocimiento sobre la situación, así como para apoyar a los tomadores de decisiones. No deben ser un simple mecanismo de recopilación de datos sino que deben convertirse en una herramienta para la gerencia. La vigilancia epidemiológica puede incluir procedimientos de evaluación rápida, sitios centinelas, etc. (OPS, 2011)

Un programa nacional debe centrar sus esfuerzos en (OPS, 2011):

- » Evaluar los servicios de salud que ofrecen atención a las personas con epilepsia, estableciendo una línea de base y haciendo el seguimiento de la situación.
- » Mejorar el componente epilepsia de los sistemas nacionales de información, asegurando la recopilación y el análisis regular de los datos básicos sobre epilepsia.
- » Fortalecer la investigación sobre epilepsia, basada en las necesidades y prioridades de cada país.

5.5 GENERAR UN MECANISMO DE EVALUACIÓN Y MONITOREO DEL PROGRAMA DE EPILEPSIA

De acuerdo a experiencias existentes, el modelo de observatorio, organizado a criterio de cada país, puede ser un mecanismo eficiente de evaluación del programa. El observatorio funciona como una plataforma de trabajo, con disponibilidad de recursos y tecnología informática, integrada por una red de personas e instituciones con el propósito de generar y compartir información y análisis sobre la epilepsia en el país. El observatorio contribuye a:

- » Fortalecer la vigilancia y monitorización del programa de epilepsia, lo que significa evaluar periódicamente: a) cobertura; b) pertinencia de las actividades; c) disponibilidad de recursos capacitados; y d) costo-efectividad de las intervenciones.
- » Permite que los procesos y experiencias positivas sean divulgadas y puedan reproducirse en otras regiones del país.
- » Evaluar dinámicas de procesos y tendencias.
- » Promover la investigación en epilepsia.

Para alcanzar los mejores resultados, ser más eficientes con menores costos, y lograr una mayor satisfacción del usuario, el programa debe plantear claramente los objetivos por áreas estratégicas junto con las actividades correspondientes, con indicadores que deben estar alineados con los objetivos y prioridades. Las metas deben definirse por cada país de acuerdo a: comportamiento histórico, marco de referencia de las metas globales y regionales, los recursos disponibles para su cumplimiento y el contexto nacional.

Algunas consideraciones relacionadas con metas:

- » La capacitación de profesionales y técnicos se vincula con el aumento de la capacidad resolutoria de los servicios de salud. Por ejemplo, un indicador esencial es el porcentaje de médicos de APS que han completado la capacitación sobre epilepsia.
- » La meta de disponibilidad del tratamiento farmacológico se inicia con los fármacos básicos del nivel primario de atención que generen un mejor control de las crisis con un menor costo asociado.
- » La medición de la integración del manejo de la epilepsia en la red de servicios de salud es fundamental para mejorar el acceso y las oportunidades de atención.
- » Los indicadores de recursos financieros y humanos evalúan la capacidad de respuesta del sistema de salud.
- » Los indicadores de producción de los servicios (por ejemplo, número de casos tratados por 100.000 habitantes) permiten evaluar, en alguna medida, la cobertura poblacional.
- » La disposición de un registro de casos facilita la obtención de datos de prevalencia de la epilepsia (por demanda satisfecha).

El anexo a este documento presenta una lista de indicadores sugeridos, los cuales podrían ser seleccionados y adaptados al contexto nacional. Debe definirse el nivel de utilización de cada indicador; por ejemplo, algunos podrían ser de procesamiento y uso local solamente. En países con un mayor desarrollo de su sistema de salud podrían utilizarse indicadores adicionales y más complejos.

5.6 FINANCIAMIENTO

El gran desafío que enfrentan los países de AL&C es lograr que los programas nacionales de epilepsia no sean solo marcos teóricos de lo “que debemos hacer”, sino que se conviertan en plataformas para la acción, con un financiamiento regular asignado que respalde la ejecución de las intervenciones planificadas.

La entrega de recursos se debe realizar en un marco de un proceso de planificación, usando la evidencia para la implementación de las intervenciones más costo- efectivas y con evaluación de resultados.

El sistema de financiamiento focalizará los esfuerzos en cubrir las intervenciones para mejorar el diagnóstico y los tratamientos, especialmente en la APS. Las inversiones para el desarrollo de servicios especializados se realizarán en los centros con mayor preparación en el trabajo en red, con localización estratégica pertinente, que cuenten con los recursos físicos y humanos más adecuados.

Para los efectos de asegurar el financiamiento del programa, se recomienda:

- » Establecer de la forma más exacta posible el número de personas con epilepsia según la población.
- » Definir el tipo de prestaciones requeridas en cada nivel de atención de salud.
- » Estimar el costo de la capacitación de los recursos humanos.
- » Formular proyectos de inversión y mantención del equipamiento tecnológico, según las necesidades establecidas en los centros de referencia del segundo y tercer nivel de atención.

Los costos directos atribuibles a la epilepsia se deben a: consultas médicas, pruebas de laboratorio, visitas al departamento de urgencias, medicamentos antiepilépticos y hospitalizaciones. Los costos indirectos incluyen: días de trabajo perdidos, ingresos perdidos, reducción de la calidad de vida, costos del tratamiento fallido y de los efectos farmacológicos adversos. Los costos directos son significativamente inferiores para los pacientes con epilepsia controlada, comparado con aquellos no la tienen controlada.

5.7 DESARROLLO DE UN MODELO LOCAL PARA LA ATENCIÓN DE LAS PERSONAS CON EPILEPSIA

Para los países que proponen una implementación progresiva del programa de epilepsia, comenzando por un proyecto piloto o demostrativo, se recomienda:

Selección del sitio:

- » Seleccionar una región, departamento, provincia o distrito que sea representativa del país en cuanto a la situación de la salud, considerando la localización geográfica, los datos epidemiológicos disponibles, las características socio-culturales y la capacidad de gestión del sector salud.
- » El área escogida debe corresponder con una unidad territorial del sistema de salud, reflejar la red de servicios existentes (públicos, privados y otros) y que comprenda los diferentes niveles de atención (al menos primario y secundario).
- » Considerar las prioridades del país. Por ejemplo, si uno de los objetivos esenciales son los grupos vulnerables, se requerirá, probablemente, un distrito rural con alto nivel de pobreza.

Planificación y organización:

- » La planificación previa es una garantía del éxito del programa.
- » Estratificar los niveles de atención en epilepsia según la complejidad de la misma, y definir la red local de salud.
- » Establecer los puntos de entrada y de salida de la persona con epilepsia en la red de servicios, así como localizar los puntos de la red para la atención de los casos de mayor complejidad o los centros de referencia.
- » Diseñar un mecanismo de información y monitorización permanente.

Aplicar un modelo alineado con el sistema nacional de salud, donde se puedan definir las intervenciones fundamentales y posibles de realizar. Los siguientes elementos son importantes:

- a. El universo de trabajo: disponer de un censo de personas con epilepsia que se atienden en el sistema público de salud. Clasificar esta población en refractaria/no refractaria, así como por grupos de edad y sexo.
- b. Pesquisar en la atención primaria de salud a las personas con sospecha de una primera crisis de epilepsia, y realizar manejo y seguimiento de los casos en los niveles secundario y terciario.
- c. La educación de las personas con epilepsia y sus familiares.
- d. Los recursos humanos y técnicos disponibles: neurólogos, fármacos básicos y tecnología (electroencefalografía, monitorización con video-electroencefalografía, neuroimágenes y recursos para DK). Identificar la brecha que existe con las necesidades reales, y de esta manera poder gestionar los recursos necesarios.
- e. Capacitación: es un proceso prioritario que debe comenzar con el entrenamiento de los profesionales de los centros de APS. Esta capacitación debe ser entregada, en lo posible, por los neurólogos de la misma red de atención, idealmente de manera presencial y apoyada con interconsultas. La capacitación debe ser continua y supervisada en servicios. Debe trabajarse, también, en la educación médica continua de neurólogos y especialistas en el nivel secundario.
- f. Establecer los problemas que deben abordarse de manera prioritaria, determinando sus causas y los factores de riesgo asociados, ejemplos: escasa capacitación del recurso humano, intervenciones no adecuadas en algún nivel de atención, red de salud ineficiente, escasa educación a las personas con epilepsia y su familia o falta de recursos (tecnológicos, financieros y humanos).
- g. Coordinaciones intra e intersectoriales (que incluyan la inserción del niño en la escuela y al adulto en las actividades laborables).

Aspectos financieros: calcular costos inmediatos, a mediano plazo y a largo plazo según las actividades a realizar y las necesidades de recursos humanos, fármacos, tecnología y/o infraestructura. Los costos en capacitación deben ser los iniciales ya que la formación del recurso humano requiere de un tiempo previo al inicio de las actividades.



VI

CAJA DE HERRAMIENTAS
PARA EL DISEÑO DE UN
PROGRAMA NACIONAL
DE EPILEPSIA:
DOCUMENTOS Y SITIOS
WEB RECOMENDADOS

6.1 DOCUMENTOS

- OPS (2011). Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia. 51. ° Consejo Directivo de la OPS, 2011. Washington, DC, (Estados Unidos): OPS; 2011 documento CD51/10 y resolución CD51.R8. Disponible en:
https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&Itemid=270&gid=35372&lang=en
<http://www.epilepsiasocu.sld.cu/docs/plan%20estrategico%20epilepsias.pdf>
- OMS (2015). Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público (A68/12) (Resolución WHA68.20). Ginebra: OMS; 2015. Disponible en:
http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA68/A68_12-sp.pdf
http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA68/A68_R20-sp.pdf
- WHO (2016). MhGAP Intervention Guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings. Versión 2.0. Ginebra: OMS; 2016. Disponible en:
<http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250239/1/9789241549790-eng.pdf?ua=1>
Versión en español (2017): <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/34071>

Documentos chilenos:

- MINSAL-Chile (2016). Programa Nacional de Epilepsia en Chile 2016. Publicado por el Ministerio de Salud/Gobierno de Chile. 2016. Disponible en:
<https://www.ligaepilepsia.cl/central/documentos/e76ea1a375db7850efb89c352bb8c9de.pdf>
- Mesa, T. y cols. (2011). Consenso Chileno de Manejo de Fármacos Antiepilépticos en algunos Síndromes Electro-clínicos y otras Epilepsias en Niños y Adolescentes. En Revista Chilena de Epilepsia. Año 11, N° 2, Septiembre 2011 (4-40) Santiago, 2011. Disponible en:
http://revistachilenadeepilepsia.cl/wp-content/uploads/2014/08/201102_completa.pdf

6W.2 SITIOS WEB

- Organización Panamericana de la Salud (OPS) / ver publicaciones y mandatos:
http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=281&Itemid=353&lang=es
- World Health Organization (WHO) / Neurology and Public Health:
http://www.who.int/mental_health/neurology/en/#
- International League against Epilepsy (ILAE): <http://www.ilae.org/>
- International Bureau for Epilepsy: <https://www.ibe-epilepsy.org/>
- Ministerio de Salud de Chile / Enfermedades No Transmisibles / Epilepsia:
<http://www.redcronicas.cl/temas-de-salud/epilepsia/>
- Liga Chilena contra la Epilepsia. <https://www.ligaepilepsia.cl/>

REFERENCIAS

- Burneo, J.G., Tellez-Zenteno, J., Wiebe, S. (2005). Understanding the burden of epilepsy in Latin America: a systematic review of its prevalence and incidence. *Epilepsy Res* [Internet]. 2005; 66(1-3):63-74. Disponible en:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16125900>
- Eiser, C., Morse, R. (2001). A review of measures of quality of life for children with chronic illness. *Arch Dis Child* 2001; 84:205-211. doi:10.1136/adc.84.3.205.
- OMS (2006). *Trastornos neurológicos: desafíos para la salud Pública*. Ginebra: OMS; 2006 . Disponible en:
http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2008/Trastornos_Neurológicos.pdf
- OMS (2008). mhGAP: Programa de acción para superar las brechas en salud mental: mejora y ampliación de la atención de los trastornos mentales, neurológicos y por abuso de sustancias [Internet]. OMS: Ginebra; 2008. Disponible en:
http://new.paho.org/hq/index.php?option=com_content&task=view&id=326&Itemid=259
- OMS (2015). *Carga mundial de epilepsia y necesidad de medidas coordinadas en los países para abordar sus consecuencias sanitarias y sociales y su conocimiento por el público (A68/12) (Resolución WHA68.20)*. Ginebra: OMS; 2015. Disponible en:
 - a. Documento: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA68/A68_12-sp.pdf
 - b. Resolución: http://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA68/A68_R20-sp.pdf
- OPS (2007). *La Renovación de la Atención Primaria de Salud en las Américas*. Documento de Posición de la Organización Panamericana de la Salud (OPS/OMS). Publicado por la OPS/OMS. Washington, DC; 2007. Disponible en:
http://www1.paho.org/hq/dmdocuments/2010/Renovacion_Atencion_Primeria_Salud_Americas-OPS.pdf

- OPS (2011). Estrategia y plan de acción sobre la epilepsia. 51. ° Consejo Directivo de la OPS, 63.ª sesión del Comité Regional de la OMS para las Américas; del 26 al 30 de septiembre del 2011. Washington, DC: OPS; 2011; documento CD51/10 y resolución CD51.R8. Disponible en:
https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&Itemid=270&gid=35372&lang=en
<http://www.epilepsiasocu.sld.cu/docs/plan%20estrategico%20epilepsias.pdf>.
- OPS/ILAE/IBE (2013). Informe sobre la epilepsia en América Latina y el Caribe. Washington, DC: OPS; 2013. Disponible en:
http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&Itemid=270&gid=23518&lang=es
- Roberts, M., Hsiao, W., Berman, P., Reich, M. (2004). Getting health reform right. A guide to improving performance and equity. Oxford: Oxford University Press; 2004.
- Seiam, A.H., Dhaliwal, H., Wiebe, S. (2011). Determinants of quality of life after epilepsy surgery: systematic review and evidence summary. *Epilepsy Behav*; 2011; 21(4):441-5. doi: 10.1016/j.yebeh.2011.05.005.
- Taylor, R.S., Sander, J.W., Taylor, R.J., Baker, G.A. (2011) Predictors of health-related quality of life and costs in adults with epilepsy: A systematic review. *Epilepsia* 2011; 52(12):2168-80.
- WHO (2016). mhGAP Intervention Guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings. Versión 2.0. Ginebra: WHO; 2016. Disponible en: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/250239/1/9789241549790-eng.pdf?ua=1>
 Versión en español (2017): <http://iris.paho.org/xmlui/handle/123456789/34071>



ANEXO: INDICADORES

N°	DESCRIPCIÓN	MEDIDA / ESTIMACIÓN	FUENTE DE DATOS	PERIODICIDAD
1	Existencia de leyes e instrumentos jurídicos relacionados con las personas con epilepsia, acordes con los estándares técnicos y de DDHH internacionales.	<ul style="list-style-type: none"> – Medida absoluta – Resultado: Sí/No 	Documentación oficial de los poderes legislativo y ejecutivo.	Anual, a nivel nacional
2	Porcentaje de servicios de salud (APS y neurología) con registros de casos de epilepsia	<p>Porcentaje:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Numerador (A): número de servicios de salud (APS y Neurología) con registros de casos de epilepsia – Denominador (B): número total de servicios de salud (APS y Neurología) – Índice (%) = $A/B \times 100$ 	Reportes de las direcciones territoriales de salud	Anual
3	Número de casos de epilepsia registrados en los servicios de salud (APS y neurología), desglosados por sexo, grupos de edad y procedencia ^I	<p>Cifras numéricas:</p> <ul style="list-style-type: none"> – número de casos de epilepsia registrados en los servicios de salud (APS y neurología), desglosados por sexo, grupos de edad y procedencia 	Registros de los servicios de salud (APS y Neurología) que tienen implementado este censo de casos de epilepsia	Mensual/Anual
4	Índice de consultas por epilepsia, atendidas en servicios ambulatorios de neurología, por 100.000 habitantes ^{II} (clasificados según sexo, edad y procedencia)	<p>Tasa por 100.000 habitantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Numerador (A): número de consultas por epilepsia registradas en los servicios ambulatorios de neurología – Denominador (B): población general – Índice = $A/B \times 100.000$ 	Registros de consulta externa	Anual
5	Índice de consultas por epilepsia, atendidas en servicios de APS, por 100.000 habitantes ^{III} (clasificados según sexo, edad y procedencia)	<p>Tasa por 100.000 habitantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Numerador (A): número de consultas por epilepsia registradas en servicios de APS (como diagnóstico primario) – Denominador (B): población general – Índice = $A/B \times 100.000$ 	Registros de consulta externa	Anual
6	Número / Porcentaje de casos con epilepsia derivados de la APS al nivel de especialidad (servicio de neurología)	<p>Porcentaje:</p> <ul style="list-style-type: none"> – Numerador (A): número de casos con epilepsia derivados de la APS a servicios de neurología – Denominador (B): número total de casos con epilepsia atendidos en la APS – Índice (%) = $A/B \times 100$ 	<p>Registros de consultas externas</p> <p>Registro local de referencias</p>	Mensual/Anual

^I Si el país dispone de un registro de casos confiable, puede usarse como fuente para estimar la prevalencia de casos por demanda satisfecha y otros índices.

^{II} La mayoría de los países registran atenciones/contactos, no casos (un caso puede tener varios contactos a lo largo del año). No es realista suponer que se puedan establecer registro de casos en el corto plazo; por esta razón el indicador puede estimarse en base al registro de contactos. No obstante, debe discutirse el cambio del índice a "casos", en el mediano plazo, y analizar la viabilidad en el país.

^{III} Al igual que en el indicador previo, muchos países registran atenciones/contactos, no casos (un caso puede tener varios contactos a lo largo del año). Una limitación importante es que, frecuentemente, los registros de consultas médicas en la APS no contabilizan los casos evaluados según el diagnóstico, lo que impide identificar a las personas atendidas con epilepsia.

7	Porcentaje de personas con epilepsia atendidos en la APS	<p>Porcentaje:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Numerador (A): número de casos con epilepsia atendidos en la APS - Denominador (B): número total de casos atendidos en la APS - Índice (%) = $A/B \times 100$ 	Registros de consultas externas	Anual
8	Porcentaje de personas con epilepsia que reciben los FAE requeridos (en la APS o servicio de neurología)	<p>Porcentaje:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Numerador (A): número de casos con epilepsia que reciben los FAE requeridos - Denominador (B): número total de casos con epilepsia registrados - Índice (%) = $A/B \times 100$ 	Registros de consultas externas Fichas clínicas	Mensual/Anual
9	Porcentaje de personas con epilepsia atendidos por el neurólogo dentro del plazo de 15 días, desde la fecha de derivación	<p>Porcentaje:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Numerador (A): número de personas con epilepsia atendidos por el neurólogo dentro del plazo de 15 días, desde la fecha de la derivación - Denominador (B): número total personas con epilepsia referidos al neurólogo - Índice (%) = $A/B \times 100$ 	Registros de consulta de los servicios de neurología Fichas clínicas	Mensual, en servicios de neurología
10	Porcentaje de personas con epilepsia con crisis controladas en el servicio de urgencia en menos de 30 minutos	<p>Porcentaje:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Numerador (A): número de personas con epilepsia con crisis controladas en el servicio de urgencia en menos de 30 minutos - Denominador (B): número total de personas con epilepsia con crisis atendidas en el servicio de urgencia - Índice (%) = $A/B \times 100$ 	Registros de los servicios de urgencia Fichas clínicas	Mensual, en los hospitales generales y pediátricos
11	Porcentaje de personas con epilepsia con solicitud de RM cerebral, realizada e informada dentro de 30 días	<p>Porcentaje:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Numerador (A): número de casos de epilepsia con RM realizada e informada en el periodo de 30 días (a partir del momento en el que el usuario solicita el servicio) - Denominador (B): número total de casos de epilepsia con RM realizadas - Índice (%) = $A/B \times 100$ 	Registros de los servicios de neuro-radiología	Mensual, en los servicios de neuro-radiología

12	Porcentaje de menores con epilepsia con indicación de DK realizada	<p>Porcentaje:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Numerador (A): número de menores con epilepsia con indicación de DK realizada y bajo control del nutricionista - Denominador (B): número total de menores con epilepsia con indicación de DK - Índice (%) = $A/B \times 100$ 	Registros de los servicios de nutrición y neurología	Mensual, en servicios de nutrición y neurología
13	Porcentaje de casos de epilepsia con evaluación pre-quirúrgica solicitada y realizada dentro de 6 meses	<p>Porcentaje:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Numerador (A): número de de casos de epilepsia con evaluación pre-quirúrgica solicitada y realizada dentro de 6 meses - Denominador (B): número total de casos de epilepsia con evaluación pre-quirúrgica realizada - Índice (%) = $A/B \times 100$ 	Registros hospitalarios	Mensual, en hospitales con servicio de cirugía para la epilepsia
14	Número de casos que recibieron tratamiento quirúrgico de la epilepsia, desglosados por sexo, grupos de edad, procedencia y servicio que realizó la intervención	<p>Cifras numéricas:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Número de casos que recibieron tratamiento quirúrgico de la epilepsia, desglosados por sexo, grupos de edad, procedencia y servicio que realizo la intervención. 	Registros hospitalarios de cirugía	Mensual, en hospitales con servicio de cirugía para la epilepsia
15	Índice de neurólogos por 100.000 habitantes	<p>Tasa por 100.000 habitantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Numerador (A): número de neurólogos - Denominador (B): población general - Índice = $A/B \times 100,000$ 	Registro de recursos humanos	Anual
16	Porcentaje de médicos de APS capacitados en epilepsia, que cumplen los requisitos establecidos	<p>Porcentaje:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Numerador (A): número de médicos de APS certificados con entrenamiento en epilepsia - Denominador (B): número total de médicos que trabajan en la APS - Índice (%) = $A/B \times 100$ 	Registros de educación continua Registros de recursos humanos	Anual
17	Tasa de mortalidad por epilepsia, por 100.000 habitantes	<p>Tasa por 100.000 habitantes:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Numerador (A): número de defunciones por epilepsia - Denominador (B): población general - Índice = $A/B \times 100.000$ 	Registro de mortalidad	Anual

^{iv} Se necesita hacer una definición, por los países, de un paquete básico de capacitación en epilepsia para la APS (que podría estar basado en el mhGAP, con un programa de apoyo y seguimiento). Los médicos de la APS requerirían cumplir con los parámetros del paquete básico para su certificación". El ministerio de salud debe controlar y reportar, de manera regular, el dato del número de médicos de la APS que están entrenados.



**Organización
Panamericana
de la Salud**



OFICINA REGIONAL PARA LAS

**Organización
Mundial de la Salud**
Américas



9 789275 320273 >