

Trabajos Originales

La Brecha en Epilepsia en Chile

Una distancia entre lo deseable y lo posible

Dr. Marcelo Devilat Barros

Prof. Agregado de Pediatría. Facultad de Medicina. Universidad de Chile

Programa de Epilepsia. Servicio de Neurología y Psiquiatría. Hospital Luis Calvo Mackenna.

CARACTERISTICAS DE LA EPILEPSIA

La naturaleza propia de la epilepsia le otorga características muy distintivas en el marco de las enfermedades en general y de las neurológicas en particular, se puede aseverar que el cuadro tiene, entre otras, las siguientes características:

- * Es la patología cerebral más frecuente de todas las afecciones neurológicas severas, tanto en niños como en adultos. En los países en desarrollo su prevalencia es de alrededor de 2 personas por 100 habitantes, lo que para Chile representaría tener 300 mil personas con epilepsia.
- * Presenta serios problemas de diagnóstico, pues es una condición episódico con la cual se pueden confundir numerosos cuadros no epilépticos, como síncope, histeria, isquemias cerebrales, etc. Además, al no tener un marcador biológico estable y constante, el diagnóstico es fundamentalmente clínico.
- * Con un adecuado tratamiento los dos tercios de las personas con epilepsia pueden hacer una vida normal y sin medicamentos, pero el tercio restante presenta epilepsia activa, crónica y resistente a los antiepilépticos.
- * Como ninguna otra enfermedad, la epilepsia origina un profundo estigma o marca en el paciente y su familia, que los lleva a sufrir un importante menoscabo físico, psicológico, social y económico.
- * Las mujeres, los niños y las personas de tercera edad son especialmente vulnerables a padecer los efectos negativos de la epilepsia.
- * La mortalidad en epilepsia es dos a tres veces superior a la esperada y es significativamente más frecuente en las personas con epilepsia que viven solas y en los grupos con precaria condición socioeconómica. La muerte súbita inesperada es especialmente frecuente en pacientes jóvenes.
- * La epilepsia presenta situaciones que hemos llamado como, "Urgencias bio-psico-sociales", un concepto ausente en la literatura, pero de real ocurrencia como son: el embarazo en adolescentes, mortalidad, resistencia a antiepilépticos, cirugía en epilepsia y otros, que requieren especial atención multiprofesional para un óptimo manejo.
- * Los costos de la epilepsia son altos y aún no determinados en nuestro país. En Inglaterra, por ejemplo el costo anual por paciente con epilepsia activa es de 4.167 libras esterlinas y el de la epilepsia inactiva de 1.630 libras esterlinas al año. (una libra esterlina \$ 800 chilenos). Lo importante de destacar es que el costo indirecto (mortalidad, mortalidad prematura, bajo empleo, cesantía, deficiente escolaridad, licencias médicas, etc.) representa el 70% del costo total. El costo directo, o sea, el gasto médico y no médico es sólo el 30% del valor total.
- * Por último, una nueva condición está irrumpiendo dentro de los factores que deben ser tenidos en cuenta en relación a las personas con epilepsia. Es la "brecha".

BRECHA

Brecha sugiere una distancia a alcanzar entre dos puntos y en lo valorativo indica una diferencia, una asimetría, una desigualdad. Brechas sociales, económicas, culturales han existido siempre a través de la historia de Humanidad.

La brecha en epilepsia, es un concepto que no ha sido destacado en la literatura epileptológica. En efecto, hasta donde hemos podido tener información no figura como entrada en el "medline", como tampoco en la red informativa especializada de internet (Julio de 1999). Existe una referencia a la brecha o "gap" entre los países desarrollados y los no desarrollados, en la revista Lancet del 29 de Mayo de 1999 en un artículo de Pal, Nandy y Sander. En esa comunicación se hace referencia a una reunión sobre el tema en Marruecos, celebrada en Abril pasado. Por último, hemos tenido intercambio de opiniones sobre el tema con Ley Sander, de Inglaterra y Silvia Kochen, de Argentina. En Abril pasado fuimos invitados a dar una conferencia a Viña del Mar, Chile, con motivo del 42° aniversario de la Liga contra la Epilepsia de Valparaíso, donde expusimos nuestras ideas sobre el tema, que se presentan recopiladas y ordenadas en esta comunicación.

LA BRECHA EN EPILEPSIA. DEFINICION Y CONCEPTOS.

Entendemos por la brecha en epilepsia, a la distancia entre lo deseable por y para la persona con epilepsia y lo realmente posible para ella en consideración a una óptima oferta de servicios actuales para un eficiente diagnóstico y tratamiento.

Podemos percibir una brecha internacional, es decir, la distancia en la oferta de servicios ofrecida en un país determinado, con respecto a otro donde la oferta es de mayor calidad y cantidad.

Se puede hablar también de una brecha internacional, o sea, la distancia o diferencia en la oferta de servicios para personas con epilepsia dentro de un país determinado.

Las brechas se pueden analizar desde distintos puntos de vista, así tendremos una brecha en relación a las ofertas electroencefalográficas, neurorradiológicas, quirúrgicas, de antiepilépticos, de hospitalización, de docencia e investigación, de programas de acción, de interés gubernamental, de organización de los pacientes, de la historia, de la filosofía, de disposición de recursos, etc.

LA BRECHA EN EPILEPSIA. ANTECEDENTES HISTORICOS Y FILOSOFICOS.

Desde los tiempos más remotos ha existido una brecha internacional entre los países del mundo desarrollado y el nuestro, al considerar la importancia concedida a la epilepsia en la planificación y de atención de los pacientes.

Como se observa en la tabla 1, ya en 2.000 AC en civilización mesopotámica, la epilepsia ocupaba un lugar en la literatura. Por entonces, nada se encontrado en Chile al respecto. La gran referencia histórica se ubica 1.500 años después cuando Hipócrates le asigna a la epilepsia un origen cerebral. Al cabo de casi 1.000 años, se inician en Europa los peregrinajes de las personas con epilepsia, en busca de salud otorgada por las santidades de la época, como por ejemplo San Valentín en Rufach. Posteriormente, se fundan prestigiosos Centros de Epilepsia, que acogen a los "epilépticos", muchos de los cuales continúan atendiéndolos hasta hoy. En Chile, los avatares de la Colonización y la formación de la Patria aparentemente no daban oportunidad a "nuestros epilépticos". En tiempos mucho más recientes se inicia la formulación de Programas Nacionales de Epilepsia, (tabla 1) destinados a dar una coherencia instrumental por parte de los gobiernos al manejo de las personas con epilepsia. Actualmente se nos presenta un panorama de numerosos Programas de Epilepsia y Centros Especializados en países desarrollados y carencia de ellos en nuestro país. La brecha al respecto, iniciada el año 2.000 AC. entre ellos y Chile, persiste y se incremento.

Sin embargo, si se consideran sólo las técnicas de diagnóstico y las posibilidades terapéuticas, por ejemplo en 1969, se puede concluir la inexistencia de brecha. En esa época, el abordaje clínico de los pacientes, la electroencefalografía, la radiología de cráneo, la angiografía cerebral y la neumoencefalografía se realizaban de manera similar en todo el mundo desarrollado y también en Chile. El arsenal terapéutico con fenobarbital, fenitoína, primidona, ethosuximida y algunas combinaciones entre ellos, estaba disponible en Chile y los países desarrollados.

Treinta años después...

LA BRECHA INTERNACIONAL EN LA DISPOSICION DE RECURSOS.

El gasto en salud puede ser un buen índice de la importancia relativa asignada a las políticas de salud por un país. Más aún, la distribución de ese gasto en público y privado es una señal que permite conocer cómo se orientan esas políticas de salud.

En la tabla 2, se observa el gasto en salud como porcentaje del PIB (producto interno bruto), en algunos países escogidos para ilustrar el tema. Se destaca que los países en desarrollo destinan a salud algunos puntos menos del porcentaje de su PIB en relación a las naciones desarrolladas. De los países del cono sur de América Latina, Chile es el que tiene la menor asignación para salud, lo que constituye una importante brecha internacional, con respecto a sus vecinos y a los países desarrollados.

El análisis de la proporción del PIB destinado a salud pública y privada, sugiere que el gasto público en salud se ve favorecido con respecto al gasto privado en los países avanzados. En nuestros países latinoamericanos ocurre lo inverso, la proporción del PIB destinado a salud, claramente beneficia a los privados, en desmedro del gasto en salud pública. La excepción en América Latina la representa Costa Rica cuyos índices de gasto en salud y su distribución la ubican dentro de los países desarrollados. Chile es uno de los países latinoamericanos que destina una de las más bajas proporciones en gasto público, comparadas con gasto privado en salud.

En suma, una importante **brecha internacional en la disposición de recursos**, se ha establecido entre Latinoamérica y Chile en particular, con respecto a la asignación de recursos para la salud y su distribución entre lo público y lo privado.

LA BRECHA INTERNACIONAL EN LAS PRIORIDADES GUBERNAMENTALES PARA EPILEPSIA

De acuerdo a los estudios de los especialistas y disponibilidades de recursos, los países establecen sus prioridades en salud y en atención a ellas destinan sus recursos. En los Estados Unidos, por ejemplo, la epilepsia ocupa el lugar 19' dentro de sus prioridades de salud, en Inglaterra tiene el lugar N' 14. No en vano entonces, la enfermedad tiene programas nacionales de salud, centros especializados y los enfermos tienen acceso a un diagnóstico y tratamiento de buena calidad.

En Chile en cambio, la epilepsia no tiene un lugar prioritario entre las 16 enfermedades seleccionadas, cuya lista es la siguiente: enfermedades cardiovasculares, cáncer, accidentes, enfermedades respiratorias, mentales, congénitas, Sida y sexuales, enfermedades dentales, cuadros inmunológicos, afecciones oculares, tuberculosis, enfermedades laborales, endocrinológicas, metabólicas, cuadros derivados del consumo de tabaco y desnutrición. Desde el punto de vista gubernamental los pacientes que sufren estas enfermedades reciben los beneficios de programas especiales y fácil acceso al diagnóstico y tratamiento. Las personas con epilepsia al no tener prioridad, deben contentarse con técnicas de diagnóstico obsoletas, recibir medicamentos menos eficaces y con mayor número de efectos colaterales que los actuales de tercera generación y quedar al margen de la costosa, pero eficaz cirugía de la epilepsia. Así mismo, debido a la carencia de Planes Regionales o Nacionales de Epilepsia, no existen Centros especializados que otorgen al paciente con epilepsia una atención centrada en el modelo bio-psico-social. Es la brecha internacional en las prioridades gubernamentales.

LA BRECHA HISTORICA INTERNACIONAL E INTRANACIONAL EN LAS TECNICAS DE DIAGNOSTICO (TAC Y RNM).

Existe una brecha que va en incremento a través de los años con respecto a la utilización de la tomografía axial computada (TAC) y de la resonancia nuclear magnética (RNM) en el diagnóstico neurorradiológico de las personas con epilepsia. Ambos procedimientos son de urgente necesidad en pacientes con epilepsia resistente, candidatos a la cirugía y para determinar el pronóstico a largo plazo en todos los enfermos. Con el transcurso del tiempo, la TAC y la RNM, especialmente la última han demostrado ser de gran ayuda para un diagnóstico oportuno y un tratamiento eficaz. Más aún, los nuevos equipos proporcionan en epilepsia, insospechados avances para beneficio de los pacientes.

En la tabla 3 se destaca la brecha en años con respecto al inicio de la utilización de TAC y RNM entre Estados Unidos y nuestra salud privada y pública, y entre ellas.

Para la TAC, hubo una brecha 9 años entre Estados Unidos y la salud privada chilena en ser utilizada. Esa distancia o brecha fue para nuestra salud pública de 13 años con respecto a Estados Unidos. Sólo 4 años se demoró la salud pública en obtener una TAC con relación a la privada.

La RNM ofrece un cuadro diferente. De acuerdo, a lo aceptado en la literatura, de 1 00 pacientes nuevos con epilepsia, entre 2 y 4 serán candidatos a cirugía y necesitarán una RNM, de última generación con protocolo de epilepsia, como condición previa para su estudio. Si aceptamos la información disponible sobre nuestra incidencia anual de epilepsia: 1 13 por 100.000 al año, tendremos aproximadamente 15.000 pacientes nuevos al año. De ellos, 75 a 150 pacientes requerirán una RNM en las condiciones señaladas. Por otra parte, si aceptamos que la prevalencia de epilepsia en Chile es de 1.7%, tendremos 255.000 pacientes con epilepsia, de los cuales el 20 al 30% será resistente, o sea entre 5 1.000 y 76.500 pacientes y por lo tanto candidatos a cirugía y requerirán una RNM en las condiciones señaladas. Aún más, si aceptamos que el pronóstico a largo plazo de la epilepsia se relaciona estrechamente con la etiología, todos los enfermos candidatos a suspensión de medicamentos, 70 a 80% requerirán una RNM, en las condiciones señaladas, o sea entre 178.500 a 204.000 enfermos, para un óptimo manejo.

Por lo tanto, según el nivel que se desee aplicar, en consideración al costo-beneficio, para nuestro país se requieren según incidencia al menos 75 RNM nuevas al año, y según prevalencia practicarles el examen por lo menos a 5 1.000 enfermos resistentes. Para una excelente atención se necesitan como mínimo 178.500 RNM. Cabe hacer notar que las RNM señaladas significa realizarlas según protocolo de epilepsia y con equipos de última generación.

Ahora bien, la brecha con respecto a resonadores de última generación desde el inicio de su uso clínico entre Estados Unidos y la salud privada chilena es 5 años (tabla 3), es decir una brecha inferior a la mencionada para la TAC. Con respecto a la brecha entre Estados Unidos y la salud pública chilena, ella era hasta 1999 de 18 años, o sea 5 años más que la brecha en relación con la TAC, y con respecto a la salud privada es de 13 años, es decir, 9 años más que la brecha en relación a la TAC.

En suma, la brecha entre la salud pública chilena y la salud de los norteamericanos en relación a las técnicas de diagnóstico (TAC y RNM) se incrementa a través del tiempo. Pero la brecha, al respecto entre salud pública y privada aumenta mucho más rápidamente que la anterior.

LA BRECHA INTERNACIONAL EN LA DISPOSICION DE TECNICAS DE TRATAMIENTO

En la tabla 4 se contrasta las posibilidades de acceder a las técnicas de diagnóstico en epilepsia en la región metropolitana (RM) entre la salud pública y la privada. La importancia de la TAC y de la RNM fueron descritas

en el párrafo anterior. Sólo cabe mencionar la llegada al Instituto de Neurocirugía Asenjo de un tomógrafo de última generación durante el transcurso de este año.

Si bien es cierto, que en la mayoría de los centros hospitalarios públicos la disposición de equipos de EEG satisfacen las necesidades mínimas para el estudio de los pacientes, un grupo de ellos como son los resistentes, los candidatos a cirugía, los numerosos casos de diagnóstico difícil y las pseudocrisis epilépticas, requieren técnicas especiales. Entre ellas, la electroencefalografía con monitor de video por horas y especialmente por días son de gran importancia. La tomografía con fotón único, SPECT, es otra técnica recomendada, menos utilizada pues requiere ser empleada ictalmente, pero no menos relevante.

El análisis de la tabla 4 permite observar para las técnicas mencionadas una importante brecha en la región metropolitana entre salud pública y privada, brecha que continuará incrementándose con la creación de nuevas posibilidades que ofrecerá el sistema privado en el curso de los próximos meses.

LA BRECHA INTRANACIONAL EN LA DISPOSICION DE MEDICAMENTOS

Ya se mencionó la situación con respecto a los antiepilépticos en el año 1969. Treinta años después una enorme brecha se extiende entre la salud pública y la privada. En efecto, todos los hospitales públicos poseen fenobarbital y fenitoína, los tradicionales antiepilépticos, eficaces en dos tercios de las personas con epilepsia, pero productores de muy indeseados efectos colaterales, transitorios o permanentes, idiosincráticos o dependientes de dosis, especialmente en mujeres, niños y tercera edad. Algunos centros públicos disponen de carbamazepina y ácido valproico, tan útiles como los anteriores, con similar perfil de eficacia, pero menos efectos colaterales y de manejo más complejo.

La salud privada, naturalmente tiene acceso a dichos antiepilépticos, pero ella goza de una posibilidad excluyente a la salud pública. Se trata del acceso a los antiepilépticos de tercera generación: oxcarbazepina, lamotrigina, gabapentina, vigabatrina y próximamente de tiagabina y topiramato. Estos fármacos son de gran utilidad en los casos epilepsia resistente a los antiepilépticos tradicionales y generalmente presentan notablemente menos efectos colaterales que ellos, por lo que mejoran la calidad de vida de los pacientes y algunos están siendo recomendados aún, como monoterapia.

La introducción de estos antiepilépticos de tercera generación ha originado por su alto costo, una enorme brecha entre pacientes del sector público con el sector privado, limitando a los primeros del usufructo de las nuevas posibilidades terapéuticas en epilepsia.

CONTRIBUCIONES PRÁCTICAS PARA ACORTAR LA BRECHA.

La panorámica planteada requiere soluciones que 255 mil pacientes con epilepsia y sus familias, 1 millón de personas, están esperando, a fin que las brechas mencionadas se acorten y no continúen incrementándose:

1. Vigorizar y favorecer la docencia de la epilepsia en pre y postgrado.
2. Identificar los problemas originados por la epilepsia.
3. Identificar a los pacientes que sufren la enfermedad.
4. Trabajar conjuntamente con los enfermos y sus familias.
5. Optimizar el conocimiento de la enfermedad con estudios de costo-beneficio.
6. Formulación de un Plan Nacional para la Epilepsia en Chile.
7. Trabajo conjunto de las organizaciones no gubernamentales.
8. Sensibilizar a las instancias de decisión acerca de las brechas mencionadas, para que a través de un trabajo mancomunado, las personas con epilepsia accedan a los beneficios que les ofrece la epileptología al inicio del tercer milenio.

La brecha en ambas instancias se incremento aceleradamente, concluyéndose que la salud pública chilena está en una situación muy desmedrada con respecto a los países desarrollados y en relación a la salud privada. Se exponen puntualmente algunas sugerencias para revertir la situación descrita.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

1. Chiofalo N, Kirschbaum A, Fuentes A, Cordero ML, Madsen J. Prevalence of epilepsy in children of Melipilla. Chile. *Epilepsia* 1979; 20: 261-266.
2. Colegio Médico de Chile AG. Política de Salud para Chile. Nuestra Visión. Santiago, Chile. 1999.
3. Devilat M, Gómez V. Programa de Epilepsia. Realidades y Perspectivas 1995-1997. Hospital Luis Calvo Mackenna. Santiago-Chile, 1998.
4. Epilepsy Task Force. Purchasing and providing epilepsy outpatient's services. London. UK, 1998.
5. Escobar MC, Medina E (editores). Epilepsia Diagnóstico y Tratamiento. Ministerio de Salud. Chile, 1989.
6. Lavados J, Germain L, Morales A, Campero M, Lavados P. A descriptive study of epilepsy in the district of El Salvador. Chile. 1984-1988. *Acta Neurol Scand* 1992; 85:249-256.
7. Poole KK. The provision of NHS care for people with epilepsy in UK: a literature review. National Society for Epilepsy. LTK, 1998.
8. Semah F, Picot MC, Adam C, et al. Is the underlying cause of epilepsy a mayor pronostic factor for recurrence? *Neurology* 1998; 51:1256-1262.
9. Fandiño-Franky J. Silfvenius H. World-Wide "Disparities" in Epilepsy Care: A Latin American Outlook. *Epilepsia* 1999; 40 (Suppl. 8): 48-54.
10. Devilat M. La "Brecha" de la Epilepsia en Chile. *Revista de la Liga contra la Epilepsia de Valparaíso* 1999; 113:11-18.
11. Devilat M. The Gap of Epilepsy in Chile. *Epigraph* 2000 (in press).

Tabla 1
LA BRECHA BIO-PSICO-SOCIAL EN EPILEPSIA

LA BRECHA INTERNACIONAL HISTORICAY FILOSOFICA

<i>"Países Desarrollados'</i>				<i>Chile</i>
*	2.000	AC.	Referencia a Epilepsia en Tablas de Babilonia	*
*	500	AC.	Hipócrates: origen cerebral	*
*	1490	DC.	Peregrinos en Rufach, Roma, Poppel, Passau	*
*	1490		" 1 er. Centro de Epilepsia" en Rufach	*
	1773		Centro de Epilepsia en Würzburg	*
	1860		Centro en Queen Square de Inglaterra	*
	1872		Centro en Bethel de Alemania	*
	1882		Centro en Haarlen de Holanda	*
*	1960		Programa Nacional de Epilepsia en EE.UU.	*
	1966		Programa Nacional de Epilepsia en Holanda	*
	1975		Programa Nacional de Epilepsia en Japón	*
	1999		Muchos otros Programas y Chile	*

Tabla 2
LA BRECHA BIO-PSICO-SOCIAL EN EPILEPSIA

LA BRECHA INTERNACIONAL EN LA DISPOSICION DE RECURSOS
GASTO EN SALUD COMO PORCENTAJE DEL PIB*

<i>País</i>	<i>Total</i>	<i>Público</i>	<i>Privado</i>
ESTADOS UNIDOS	14.4	6.6	7.7
ALEMANIA	10.4	8.2	2.0
CANADA	9.6	6.8	2.7
SUECIA	7.3	6.0	1.3
COSTA RICA	8.5	6.3	2.2
URUGUAY	8.5	2.0	6.5
CHILE	6.5	2.5	4.0
BRASIL	7.4	2.7	4.7
ARGENTINA	10.6	4.3	6.3

*Fuente: "Política de Salud para Chile". Colegio Médico de Chile AG, 1999.

Tabla 3
 LA BRECHA BIO-PSICO-SOCIAL EN EPILEPSIA
 LA BRECHA INTERNACIONAL E INTRANACIONAL
 EN LAS TECNICAS PARA DIAGNOSTICO TAC - RNM

<i>Fecha de Uso clínico</i>	<i>Tomografía axial computada Brecha/años</i>		<i>Resonancia Nuclear Magnética Brecha/años</i>	
USA	1969		1981	
CHILE SALUD PRIVADA	1978	9	1986	5
CHILE SALUD PUBLICA	1982	13	no disponible 2000	19 13

Tabla 4
 LA BRECHA BIO-PSICOSOCIAL EN EPILEPSIA

LA BRECHA INTRANACIONAL EN LA DISPOSICION DE TECNICAS DE DIAGNOSTICO

	<i>Salud Pública (RM)</i>	<i>Salud Privada (RM)</i>
TAC de última generación	1 (INC. AS)	al menos 7
RMN para estudio epilepsias	0	al menos 4
Estudios EEG-Video horas	(2)	al menos 4
Estudios EEG-Video días	0	al menos 1
Estudios de SPECT	(1)	al menos 3

() sugiere las dificultades inherentes al sistema público
 (RM) Región Metropolitana
 (INC. AS) Instituto de Neurocirugía Asenjo, Santiago