

## Crónicas

# Política y Plan Nacional de Epilepsia en Chile Grupo Normativo en Epilepsia. Ministerio de Salud

*Dra. Maritza Carvajal, Dra. Lilian Cuadra, Dr. Marcelo Devilat, Dra. Gilda Gnecco, Enf. Verónica Gómez, Dr. Jorge Lasso, A.S. Gelma Lemp, Dr. Osvaldo Olivares, Dr. Darío Ramírez, Dr. Juan Salinas.*

Con fecha 19 de Enero del año 2000, el Ministerio de Salud por medio de la Resolución exenta N° 3 1, constituye oficialmente a un Grupo de profesionales chilenos interesados en Epilepsia, para elaborar una Política y Plan Nacional de Epilepsia en Chile. Este grupo de profesionales, miembros de la Sociedad Chilena de Epilepsia, se encontraban trabajando en la materia desde el mes de Abril de 1999, motivados por el impacto que produce esta enfermedad, considerando que la Epilepsia implica un importante deterioro en la calidad de vida del paciente y de su familia, determina una alta demanda de atención médica y de costos en salud y que además disminuye la productividad del país cuando afecta a personas con capacidad laboral activa.

## PLANIFICACION

Al iniciar el trabajo se consideró que la misión del grupo era la de optimizar la calidad de la atención de las personas con Epilepsia según el modelo Biopsico-social. La perspectiva a futuro se visualizó como una optimización en la entrega de recursos destinados a las personas con Epilepsia, en consideración con sus necesidades reales, favoreciendo una integración de ambas situaciones de manera de otorgarles una Calidad de Vida óptima. Se estableció un **Propósito y 7 Objetivos:**

**Propósito:** Elaborar una propuesta de Política y Plan Nacional sobre Epilepsia.

Para cumplir nuestro propósito se elaboraron los siguientes **Objetivos:**

1. Actualizar la información epidemiológica de la Epilepsia en Chile.
2. Conocer Programas y recursos Regionales que reciben las personas con Epilepsia en Chile.
3. Actualizar las normas técnico-administrativas en epilepsia.
4. Realizar un estudio en RED ASISTENCIAL para la atención que requieren las personas con Epilepsia en nuestro país.
5. Realizar un estudio de Costo-beneficio y de Costo-efectividad
6. Intervenir en las políticas educativas y Normativas en Epilepsia a nivel del Ministerio de Salud, Ministerio de Educación, Universidades Públicas y Privadas, Municipalidades y ONG.
7. Obtener una designación de Prioridad para la Epilepsia en Chile a nivel del Ministerio de Salud.

## FUNDAMENTOS

Teniendo la convicción de la necesidad de realizar una labor para beneficiar al paciente con Epilepsia, se decidió en primer lugar demostrar esta idea realizando una revisión y análisis en tópicos sobre el importante impacto que produce la Epilepsia en la calidad de vida del paciente y de su familia. Este trabajo finalizó con la publicación y distribución a todos los Servicios de Salud del País de un Documento Preliminar sobre Epilepsia el que expresa temas de:

- Epidemiología
- Pronóstico en:
  - \*Posibilidad de quedar libre de crisis.

\*Mortalidad

- Costos en Epilepsia
- Impacto Psico - Orgánico
- Impacto de la Epilepsia en la Calidad de Vida
- Impacto de la Epilepsia en el trabajo
- Impacto de la Epilepsia en la vida cotidiana
- Impacto de la Epilepsia en la familia
- Impacto de la Epilepsia en la sexualidad
- Epilepsia en el niño
- Epilepsia en el adolescente
- Epilepsia en la mujer
- Epilepsia en el adulto mayor
- Epilepsia y psiquiatría
- Epilepsia resistente
- Epilepsia catastrófica

Luego del análisis de estos temas se concluyó que la Epilepsia:

1. Es una enfermedad que afecta en Chile a más de 250.000 personas y que anualmente se presentan 17.000 casos nuevos.
2. Tiene buen pronóstico por cuanto el 70% de los pacientes pueden estar libres de crisis con tratamiento apropiado. A pesar de ello, la mortalidad de las personas con Epilepsia es 2 a 3 veces superior a la esperada.
3. Tiene un alto costo, teóricamente calculado para Chile en 1 billón de dólares por año y que dicho costo está relacionado con la severidad y frecuencia de las crisis.
4. Presenta una enorme brecha entre lo deseable y lo posible para un diagnóstico y tratamiento eficaz. Esta brecha se incremento aceleradamente en Chile, lo que origina una gran inequidad entre las personas con Epilepsia.
5. Origina un deletéreo impacto bio-psico- social, no necesariamente relacionado con la persistencia de las crisis, en los siguientes aspectos:
  - deterioro psico-orgánico
  - compromiso en la calidad de vida
  - dificultades en el acceso y mantención del trabajo y el estudio
  - problemas en la vida cotidiana
  - disfunción familiar
  - alteraciones en la sexualidad
6. Afecta al niño que es un organismo en desarrollo
7. Afecta a la mujer en la edad fértil
8. Afecta al adolescente
9. Afecta al adulto mayor
10. Se asocia a trastornos psiquiátricos
11. Origina en Chile una prevalencia de 62.000 personas con resistencia a los tratamientos habituales, grupo dentro del cual se ubican las epilepsias catastróficas.

Ante estos resultados consideramos que es un beneficio importante para las personas con Epilepsia, para su familia y para el país preocuparnos del tema, tanto desde el punto de vista humanitario (no se puede obviar que más del 80% de los pacientes con Epilepsia en el mundo en desarrollo no reciban una atención médica completa) como económico. Es importante realizar un estudio de Costos, considerando que la escasez de recursos en los países en desarrollo obliga a demostrar una adecuada relación entre Costo-beneficio y Costo-efectividad en los Servicios de Salud en relación a la Epilepsia.

## **Beneficios:**

### 1 - Beneficio Humanitario:

La condición social de las personas con Epilepsia es la variable a futuro más importante, principalmente porque es el parámetro más difícil de medir. Es lo que el paciente siente internamente como la "carga" o las "consecuencias" de su Epilepsia. Los pacientes se ven a si mismos como dependientes de su familia, con baja en su autoestima, con pocas posibilidades de tener amigos, de obtener un empleo o casarse.

### 2. Beneficio Económico:

- a) Beneficio como bien de consumo: La eliminación o disminución de las crisis epilépticas se asimila como bien de consumo no durable, es decir, que da utilidad en el momento en que ocurre (beneficio inmediato), o bien, como flujo de bienestar a futuro (disminución del estigma, etc.) Tiene un precio monetario que es la disposición a pagar.
- b) Beneficio como forma de inversión: Mejora la fuerza de trabajo y capacidad de producción, aumenta la eficiencia y productividad (cualitativo y cuantitativo). También tiene expresión monetaria.

La evaluación económica involucra una estimación de costos, tanto de los recursos consumidos en ejecutar un PROGRAMA de Salud para el paciente con Epilepsia como en los resultados en términos de mejoría en salud. Los costos en Epilepsia pueden ser Directos o Indirectos.

## **Costos Directos**

- *Médicos:* Consulta médica; día - cama; atención en el Servicio de Urgencia; estudio, medicamentos para las crisis epilépticas.
- *No médicos:* Cuidados del paciente en su domicilio; en su comunidad; rehabilitación y transporte al hospital.

## **Costos Indirectos**

Desempleo; Sub-empleo; mortalidad; dependencia; efectos sociales y efectos psicológicos.

## **Estrategia**

Para cumplir con el Propósito y los Objetivos planteados, el Grupo Normativo estimó necesario la formación de Sub-comisiones de trabajo en las tareas a cumplir.

### **Sub Comisiones de Trabajo para el año 2000**

- A. Sub-comisión Red Asistencial
- B. Sub-comisión de Normas Técnicas
- C. Sub-comisión de Educación y Formación
- D. Sub-comisión de Epidemiología
- E. Sub-comisión de Equipamiento e Infraestructura
- E Sub-comisión de Acreditación

Estas sub-comisiones están compuestas por 3 integrantes del Grupo Normativo más la asignación de Expertos, quienes son las personas consideradas más adecuadas para discutir los temas propuestos por cada Sub-Comisión. El trabajo recién ha comenzado.

Este Grupo inició algo importante para las personas con Epilepsia y necesita mucha cooperación de parte de todos. Ayude, somos un país llamado Chile.

## **REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS**

1. Política y Plan Nacional de Epilepsia en Chile. Ministerio de Salud 1999-2000 (En prensa).