

Descripción de los centros de referencia de pacientes con epilepsia para la implementación del Proyecto TeleECHO en un instituto nacional de salud

Santos-Peyret Andrea S.¹ | Crail-Meléndez Daniel² | Sebastián-Díaz Mario A.³ | Velasco-Vázquez Carmen⁴
Del Río-Quiñones Manuel Alejandro⁵ | Gómez-Figueroa Enrique⁶ | Reséndiz-Aparicio Juan Carlos⁷
Rubio-Donnadieu Francisco⁷ | Martínez-Juárez Iris E.^{1,8}✉

1*.Clínica de Epilepsia

2*.Departamento de Neuropsiquiatría

3*.Programa en Doctorado en Ciencias de la salud, Universidad Anáhuac Norte, Campus Norte, Estado de México, México

4*.Consulta Externa

5*.Subdirección de Consulta Externa

6*.Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez, Ciudad de México, México

7*.Programa Prioritario de Epilepsia.

8*.Laboratorio de Neurofisiología Cognitiva y Clínica

*Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez, Ciudad de México, México

Correspondencia

Dra. Iris E Martínez-Juárez
Programa Prioritario de Epilepsia. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez. Insurgentes sur 3877, Col. La Fama, Alcaldía Tlalpan, C.P. 14269, Ciudad de México, México.

✉ clinicadeepilepsia@innn.edu.mx

Resumen

Introducción: La epilepsia es una enfermedad cerebral caracterizada por la predisposición neuronal a generar crisis epilépticas, todo paciente diagnosticado debe seguir las pautas del expediente clínico y contar con un sistema de referencia y contrarreferencia.

Objetivo. Describir los centros de atención y las características de los pacientes con epilepsia enviados al Centro de Atención Integral de Epilepsia 1 (CAIE 1) del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN); así como mostrar la necesidad de la descentralización de dichos procesos mediante nuevas tecnologías y a través de proyectos como TeleECHO.

Métodos. Estudio observacional, descriptivo y transversal. Se incluyen las hojas de referencia de consulta externa de todos los pacientes referidos al CAIE 1 en el INNN en el periodo de enero a diciembre de 2017, se excluyeron hojas sin datos completos y se obtuvo el nivel de atención, lugar y motivo de referencia de los pacientes

Resultados. De 4,866 pacientes referidos al INNN, 627 tenían epilepsia, con una edad media de 33.34 ± 15.33 años; el 52.8% fueron mujeres. La referencia mayor fue de médicos particulares, así como centros de primer y tercer nivel de atención de la Megalópolis (Ciudad de México, Estado de México, Hidalgo, Morelos, Querétaro y Tlaxcala).

Conclusiones. El presente estudio nos permitió conocer y describir los centros de atención a la salud que refieren pacientes con epilepsia al CAIE 1 del INNN en un año. Este conocimiento servirá para implementar el proyecto ECHO, que busca mejorar el sistema de referencia y contrarreferencia y descentralizar la atención de los pacientes con epilepsia. La implementación de dicho programa de telemedicina en los centros de mayor referencia pretende disminuir esta brecha en el tratamiento de la epilepsia en México.

Palabras clave: epilepsia, contrarreferencia, referencia, telemedicina



Introducción

La epilepsia es una enfermedad cerebral caracterizada por la predisposición neuronal a generar crisis epilépticas.¹ En México se estima una prevalencia de epilepsia de 10 a 20 por cada 1,000 personas;² todo paciente atendido debe seguir las pautas del manejo del expediente clínico⁴ e idealmente contar con un sistema de referencia y contrarreferencia.⁵ Existen múltiples factores que inciden en la atención de la epilepsia; entre otros, el costo de los fármacos antiepilépticos, la disponibilidad limitada de los mismos, el nivel socioeconómico de los pacientes, la desigualdad entre centros de salud del sector privado y público, la escasez de neurólogos y epileptólogos, así como las limitaciones en ciertos sectores de acceso a la atención médica y métodos de diagnóstico.² Al respecto, el Programa Prioritario de Epilepsia (PPE) del sector salud en México, tiene como objetivo la función de normar, coordinar y optimizar las estrategias y acciones a favor del paciente con epilepsia, su familia y de la sociedad. El PPE pone énfasis en dos líneas de trabajo: el desarrollo de centros de atención y el fortalecimiento de la atención primaria.³ En el 2020 el PPE contaba con 82 centros de atención integral para epilepsia en hospitales públicos de todo el sector salud. Entre ellos, el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez (INNN), centro de alta especialidad neurológica de la Ciudad de México, donde se encuentra el Centro de Atención Integral de Epilepsia 1 (CAIE 1).

Los criterios de ingreso y permanencia al CAIE 1 del INNN son: ser paciente referido de un segundo nivel de atención con epilepsia farmacorresistente y/o en descontrol; ser paciente candidato a cirugía de epilepsia; o ser paciente de alguna institución con convenio para ser atendido en el INNN (Fuente: Oficio de criterios de ingreso y permanencia en la Clínica de Epilepsia del INNN).

En el año de 2017 se otorgaron en el INNN 2,051 consultas de pacientes con epilepsia de primera vez y subsecuentes y, durante el año 2018, 1,680 (Fuente: Archivo Clínico INNN). Estas cifras muestran la necesidad de la desconcentración y descentralización de los servicios de salud, tal como lo señala la Ley General de Salud.⁴

Objetivo

Describir los centros de procedencia y las características de la referencia de los pacientes con epilepsia enviados al Centro de Atención Integral de Epilepsia 1 (CAIE 1) del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía (INNN), con

el fin de evidenciar la necesidad de la descentralización de la atención con nuevas tecnologías por medio de proyectos como TeleECHO.

Materiales y método

Se consideraron las hojas de referencia de consulta externa de todos los pacientes referidos a consulta de epilepsia al CAIE 1 del INNN en el periodo de enero a diciembre del 2017, se excluyeron hojas sin datos completos. Se elaboró una base de datos exprofeso en el programa Excel para su posterior análisis mediante estadística descriptiva con medidas de tendencia central y proporciones, según fueran variables dimensionales o nominales, respectivamente. Para analizar la información de los pacientes referidos se tomaron en cuenta los motivos de consulta por los cuales fueron enviados a dicha institución, el sexo de los pacientes, los médicos que refirieron, así como los centros y los estados de donde provenían las referencias. El estudio contó con la aprobación de los Comités de Ética e Investigación del INNN (proyecto No. 40/19).

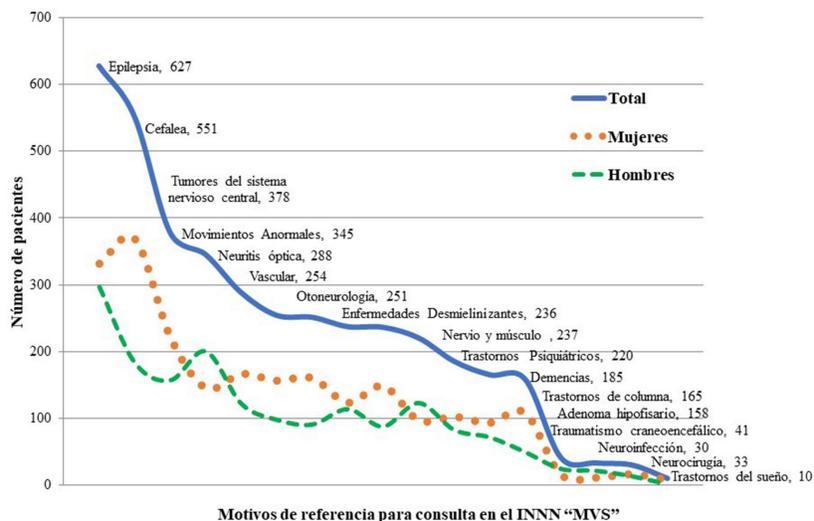
Se consideró como primer nivel de atención a los centros de salud y consultorios donde se encuentran médicos familiares o generales; como segundo nivel de atención se incluyó a los hospitales que cuentan con las especialidades básicas de Medicina Interna, Pediatría, Ginecología, Cirugía General, Psiquiatría, y finalmente en el tercer nivel se consideraron instituciones de salud de alta especialidad que cuentan con equipos de diagnóstico avanzado para atender enfermedades complejas.⁵

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, transversal y prospectivo.

Resultados

En el periodo de enero a diciembre de 2017, un total de 4,866 pacientes fueron referidos al INNN para su atención. Ochocientos cincuenta y siete pacientes (17.6%) tenían en su referencia solamente el diagnóstico de "valoración" sin que se especificase la patología neurológica por la cual eran referidos. Cuatro mil nueve pacientes (82.4%) fueron referidos por diversas patologías neurológicas. Los tres principales motivos fueron: epilepsia, cefalea y tumores del sistema nervioso central (Figura 1).

Figura 1. Motivos de referencia de pacientes enviados al INNN en total y divididos por sexo

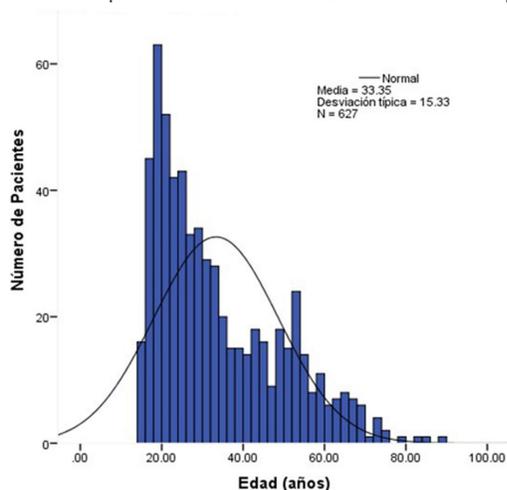


Un total de 627 pacientes con epilepsia fueron referidos al CAIE 1 del INNN. Trescientos treinta y uno de los cuales fueron mujeres (52.8%) y 296 (47.2%) hombres. La media de edad al momento de la referencia fue de 33.34 ± 15.33 años (rango de 15 a 88 años). De acuerdo con la distribución por edad de los pacientes, en ambos sexos predominó el grupo etario de 15 a 20 años con 146 pacientes, equivalente al 23% ($n=146$) del total de las

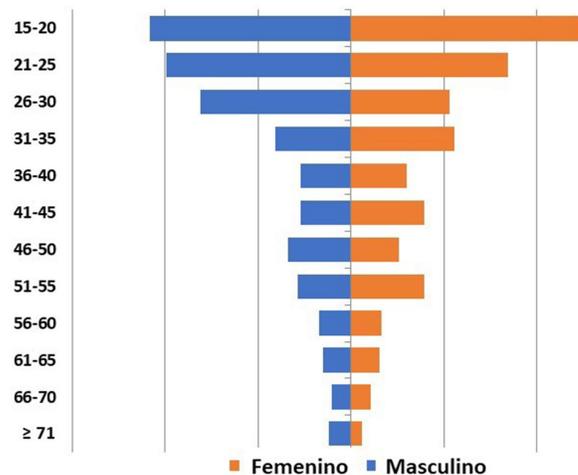
referencias, con el 56% de mujeres (82/146) (Figura 2). El 29% (182/627) de los pacientes fueron referidos por médico particular, el resto, por médicos del sector público. Según el nivel de atención de envío de pacientes, el 32% (201/627) fueron referidos del primer nivel de atención, 8.6% (54/627) del segundo nivel y el 28.3% (178/627) del tercer nivel; con solo 1.89% (12/627) de otras unidades (Tabla I).

Figura 2. Distribución por edad y sexo de pacientes con epilepsia referidos al CAIE 1 en el INNN

A. Distribución de pacientes referidos al CAIE 1 del INNN "MVS" por edad



B. Grupos etarios de pacientes referidos CAIE 1 INNN "MVS" por sexo



CAIE.- Centro de Atención Integral; INNN "MVS".- Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez

Tabla 1. Centros de referencia de pacientes con epilepsia al Centro de Atención Integral de Epilepsia en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez

Centros de referencia	Número de pacientes (%)
Primer nivel de atención	201 (28%)
Segundo nivel de atención	54 (9%)
Tercer nivel de atención	178 (32%)
Médico particular	182 (29%)
Otros	12 (2%)
Total	627 (100%)

Los estados que refirieron el mayor número de pacientes fueron la Ciudad de México, con 60% (376/627), y el Estado de México, con 27.9% (175/627), seguidos de otros estados de la Megalópolis. (Tabla 2)

Tabla 2. Estados que refirieron pacientes con epilepsia al Centro de Atención Integral de Epilepsia en el Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía Manuel Velasco Suárez

Estados	Número de pacientes n (%)
Ciudad de México	376(60%)
Estado de México	175 (27.9%)
Hidalgo	13 (2%)
Morelos	12 (1.9%)
Oaxaca	10 (1.59%)
Puebla	9 (1.43%)
Guerrero	8 (1.27%)
Michoacán	8(1.27%)
Chiapas	5 (0.79%)
Veracruz	5 (0.79%)
Guanajuato	2 (0.31%)
San Luis Potosí	1 (0.15%)
Tabasco	1 (0.15%)
Tlaxcala	1 (0.15%)
Yucatán	1 (0.15%)
Total	627 (100%)

Discusión

Durante el año estudiado, la epilepsia fue el principal motivo de referencia al INNN —después de la valoración neurológica no específica—, además de ser el principal motivo de atención de consulta externa en dicha institución. La mayoría de los pacientes con epilepsia fueron referidos de unidades de primero y tercer nivel de atención, así como de médicos del sector privado.

Gran parte de los pacientes son referidos de la Ciudad de México y el Estado de México, así como de ciudades de la Megalópolis; esto probablemente se deba a la cercanía y a un adecuado acceso a sistemas de referencia de salud a nivel local.

En estados más alejados de la Ciudad de México, vemos que hay una limitación en cuanto a referencia, tal vez por falta de recursos para transportarse a dicho instituto de tercer nivel, o debido a que algunos estados cuentan con hospitales de alta especialidad que brindan atención a estos pacientes.

Estudios poblacionales de incidencia de epilepsia reportan una distribución bimodal de la enfermedad, con picos entre los 5 a 9 años y mayores de 64 años,⁶ aunque la prevalencia de la enfermedad puede ser a cualquier edad. En dicha investigación, el grupo de edad en el que predominó la referencia fue el de 15 a 20 años de edad, seguido del grupo de 21 a 30 años, que son población económicamente activa. Por otra parte, en la distribución de acuerdo al sexo se observa la predominancia de la referencia de pacientes mujeres; es conocido que la prevalencia de epilepsia es también mayor en el sexo femenino en este último grupo de edad y que esta aumenta en los grupos de edad mayor a 64 años.⁷

Al respecto, en el nuevo modelo de atención de salud — presentado en el 2015 por la Secretaría de Salud de México— se han establecido estrategias para el cumplimiento de este derecho, cuyo objetivo principal es alcanzar niveles elevados de cobertura, sin embargo esto no ha sido suficiente. En el caso de los pacientes con epilepsia, existe actualmente un alta demanda en el tercer nivel de atención, pese a esto, una mayoría de ellos, en lugar de ser referidos desde el primer y segundo nivel de atención y por hospitales públicos, son enviados desde el tercer nivel de atención y por médicos con práctica privada.⁸ Una de las posibles razones de la referencia más alta del tercer nivel en relación a la de segundo nivel de atención es que pacientes que iniciaron con epilepsia en la edad pediátrica son enviados de centros de

tercer nivel de neuropediatría a neurología adultos al CAIE 1 del INNN; otro motivo de esta alta referencia podría ser que pacientes canalizados a centros de tercer nivel cercanos a su domicilio son redirigidos de estas instituciones al CAIE 1 del INNN, además de que existen hospitales de tercer nivel que no cuentan con programas de cirugía de epilepsia, por lo que también refieren pacientes para su atención en el CAIE 1. Estas, entre otras razones, parecen ser las que han incrementado la referencia de tercer nivel a tercer nivel de atención. Es de notar esta elevada referencia de pacientes de hospitales de tercer nivel de atención, lo que finalmente genera una falla en el sistema de referencia y produce un efecto “boomerang”, en el cual el paciente ve incrementada la brecha para acceder a un diagnóstico, tratamiento y seguimiento oportuno.

Si se contrastan estas cifras con las de países de altos ingresos, donde se registran de 30 a 50 por 100,000 casos nuevos de personas con epilepsia al año, se observa que en países de ingresos bajos dicha cifra puede ser hasta dos veces mayor. Además, se ha documentado que el número de neurólogos en estos últimos es todavía menor:⁹ se ha reportado que hay una mediana de neurólogos de 0.1 por 100,000 habitantes en países de bajos ingresos en comparación con los 7.1 por 100,000 habitantes en países de ingresos altos. Por otra parte, los datos que se conocen en nuestro país muestran que la frecuencia de farmacoresistencia en el INNN se ha reportado hasta en 56% de los pacientes.¹⁰

Si se parte de las estadísticas internacionales, se observa que aproximadamente el 70% de las personas con epilepsia están controlados con fármacos antiepilépticos; y que el 30% tiene un control inadecuado de las crisis epilépticas, aun con una terapia correcta farmacológica.¹¹ Cabe resaltar que el 73.3% de los pacientes con epilepsia activa que residen en áreas rurales de países de bajo y mediano ingreso no reciben tratamiento o lo reciben de forma inadecuada; esto se conoce como brecha en el tratamiento de epilepsia o *treatment gap*.¹²

Según estos datos, la mayoría de las personas con epilepsia en el país podrían ser atendidas en el primer y segundo nivel de atención. De acuerdo a la Guía de Práctica Clínica de atención de pacientes con epilepsia de la CENETEC,¹² los criterios que debe de tener un paciente para ser referido a tercer nivel de atención son, entre otros: tener una epilepsia descontrolada manejada con fármacos antiepilépticos tras un tiempo aproximado de 2 años de tratamiento sin conseguir un control efectivo, control inadecuado a pesar de dosis apropiadas al límite de tolerancia, si el paciente se encuentra en riesgo mayor de experimentar efectos adversos por el

tratamiento, al existir una lesión estructural, presencia de comorbilidad psiquiátrica o psicológica, existencia de duda diagnóstica y cuando existe deterioro cognitivo o conductual.

Un aspecto que corresponde al personal de salud es el sistema de referencia y contrarreferencia, el cual constituye un procedimiento médico administrativo entre unidades operativas de los tres niveles de atención que facilita el envío-recepción-regreso de pacientes, y que tiene el propósito de brindar atención médica oportuna, integral y de calidad.¹³ El Manual de procedimientos para la referencia y contrarreferencia de derechohabientes o usuarios orienta sobre el proceso que debe pasar el paciente para llegar a la consulta, y determina que dicho procedimiento debe de ser integral e involucrar la participación de un amplio grupo de trabajadores de la salud, que incluya a trabajadores sociales, enfermeros y médicos; esto con el fin de producir un sistema de referencia adecuado y correcto de los pacientes y así enviarlos al nivel de atención que requieren según su padecimiento para un pronto diagnóstico y un correcto tratamiento.¹⁴

Es de tal forma imperativo mejorar el sistema de referencia-contrarreferencia en el tercer nivel de atención del CAIE 1 del INNN, con ayuda del manual de procedimientos y considerando los datos expuestos en el presente estudio.

El panorama de la referencia y contrarreferencia de pacientes con epilepsia al CAIE del INNN nos permitirá implementar sistemas internacionales, como el Proyecto ECHO (Extension for Community Healthcare Outcomes), el cual se compromete a atender poblaciones vulnerables, proporcionando telementoría. TeleECHO está conformado por equipos multidisciplinarios, los cuales comparten conocimientos a los médicos de atención primaria, quienes llevan un contacto continuo con los pacientes con epilepsia; estas estrategias pueden ayudar a brindar un mayor acceso a la atención de pacientes, evitar retrasos y descentralizar servicios de tercer nivel.¹⁵

Conclusión

El presente estudio nos permitió conocer y describir los centros de atención a la salud que refieren pacientes con epilepsia al CAIE 1 del INNN en un año. Este conocimiento busca mejorar el sistema de referencia-contrarreferencia y descentralizar la atención de los pacientes con epilepsia. Una de las medidas propuestas es reevaluar la referencia al CAIE 1 de médicos particulares y otra canalizar pacientes a sus centros correspondientes de primero, segundo o tercer

nivel de atención por entidad federativa, tal como se realiza en otros países de Latinoamérica,⁶ mediante acuerdos interinstitucionales, sobre todo entre hospitales de tercer nivel de atención y los ahora 82 centros del PPE.

Finalmente, con estos datos se busca implementar estrategias futuras de telemedicina¹⁶ y TeleECHO en los centros de mayor referencia de pacientes al CAIE 1 del INNN, con el objetivo de disminuir la brecha de tratamiento de la epilepsia en México.

Financiamiento

Los autores declaran que el estudio tuvo fuentes de financiamiento.

Referencias

1. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE official report: a practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014; 55(4):475-82. doi: 10.1111/epi.12550
2. Espinosa-Jovel C, Toledano R, Aledo-Serrano Á, García-Morales I, Gil-Nagel A. Epidemiological profile of epilepsy in low income populations. *Seizure*. 2018; 56:67-72. doi: 10.1016/j.seizure.2018.02.002
3. Rubio F, Reséndiz A, Sentiés M, Alonso V, Salgado L, Ramos P. Programa prioritario de epilepsia. México: Sector Salud; 2007.
4. De Salud LG, UNICO C. Ley General de Salud. Octavo bis de los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal Capítulo II, Artículo 2012.
5. Vignolo J, Vacarezza M, Álvarez C, Sosa A. Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Arch Med Int*. 2011;33(1):7-11.
6. Salud OMI. Epilepsia. Un imperativo de salud pública 2019.
7. Quet F, Preux P-M, Huerta M, Ramirez R, Abad T, Fragoso G, et al. Determining the burden of neurological disorders in populations living in tropical areas: who would be questioned? Lessons from a Mexican rural community. *Neuroepidemiology*. 2011; 36(3):194-203. doi: 10.1159/000327496
8. Santos Padrón H, Limón Mercado N. El derecho a la salud en el nuevo Modelo Integral de Atención de México. *Revista Cubana de Salud Pública*. 2018; 44:e930.
9. Campos PM, Barragán PE, Cuadra OL. Realidad actual de las epilepsias en Chile y Latinoamérica. *Rev Méd Clín Las Condes*. 2013; 24(6):891-902.
10. Martínez-Juárez IE, López-Zapata R, Gómez-Arias B, Bravo-Armenta E, Romero-Ocampo L, Estévez-Cruz Z, et al. Epilepsia farmacorresistente: uso de la nueva definición y factores de riesgo relacionados. Estudio en población mexicana de un centro de tercer nivel. *Rev Neurol*. 2012; 54:159-66. doi: 10.33588/rn.5403.2011494
11. Kwan P, Brodie MJ. Early identification of refractory epilepsy. *N Engl J Med*. 2000; 342(5):314-9. doi:10.1056/NEJM200002033420503
12. Juárez IEM. Diagnóstico y tratamiento de la epilepsia en el adulto en el primer y segundo nivel de atención. En: Ocampo LR, editor. México: Centro Nacional de Excelencia Tecnológica en Salud; 2015.
13. Clínico NOME. NORMA Oficial Mexicana NOM-004-SSA3-2012, del expediente clínico. México. <https://www.cndh.org.mx/DocTR/2016/JUR/A70/01/JUR-20170331-NOR26.pdf>
14. Mendaro L, Teresa M. Manual de Procedimientos para la Referencia y Contrarreferencia de pacientes. Manual de Procedimientos para la Referencia y Contrarreferencia de pacientes: MSPyBS; 2006.
15. ECHO. Proyecto ECHO®: Conocimiento adecuado. Lugar adecuado. Tiempo adecuado. En: Outcomes EfCH, editor. Albuquerque: ECHO; 2019.
16. Juárez IM, Peyret AS, Vanegas LH, Yepes MB, Durón RM. Proyecto colaborativo inicial con Honduras para el centro de atención integral 1 de epilepsia del programa prioritario de epilepsia en México con un enfoque de telemedicina. *Innovare: Revista de ciencia y tecnología*. 2019;8(1):38-45. doi: 10.5377/innovare.v8i1.8106

Artículo sin conflicto de interés

© Archivos de Neurociencias