



GOBIERNO DE CHILE
MINISTERIO DE SALUD

GARANTIAS EXPLICITAS EN SALUD

Guía Clínica

**Epilepsia No Refractaria
en Personas desde 1 año y menores de
15 años de edad**



*Chile está
mejor*
REFORMA DE LA SALUD

2005

Citar como:

MINISTERIO DE SALUD. ***Guía Clínica Epilepsia no Refractaria en personas desde 1 año y menores de 15 años*** 1st Ed. Santiago: Minsal, 2005.

Todos los derechos reservados. Este material puede ser reproducido con fines de capacitación del Plan de Garantías Explícitas en Salud según Decreto Ley N° 170 del 26 Noviembre 2004, publicado en el Diario Oficial (28 Enero 2005).

ISBN

GRUPO DE TRABAJO

Dra. Lilian Cuadra Olmos

Pediatra; Neurólogo Infantil; Encargada Programa Nacional Epilepsia, Ministerio de Salud; Encargada Programa Cirugía de la Epilepsia, Instituto de Neurocirugía Asenjo, SSM Oriente; Past - President Sociedad de Epileptología de Chile; Directora Liga Chilena Contra la Epilepsia (1995-2001); Profesor Adjunto Departamento de Ciencias Neurológicas U. de Chile, SSMO.

Grupo Normativo de Epilepsia Nacional Asesor:

(Resolución Exenta N° 31, Enero del año 2000, Ministerio de Salud)

- Dra. Maritza Carvajal Gamé

Neurólogo Infantil; Jefe de Unidad de Neurología Infantil, Hospital Exequiel González Cortés; Jefe de Unidad de Apoyo Electroencefalografía, Hospital Exequiel González Cortés; Secretaria General Sociedad de Psiquiatría y Neurología de la Infancia y Adolescencia; Presidente de la Sociedad de Epileptología de Chile (2001); Secretaria Grupo Normativo de Epilepsia (2000 – 2003). Profesor Adjunto Departamento Neurología Universidad de Chile y Universidad de Santiago, Hospital EGC, SSMS

- Dr. Marcelo Devilat Barros

Neurólogo Infantil; Jefe de Servicio de Neurología y Psiquiatría, Hospital Luis Calvo Mackenna (2002 a la fecha); Encargado de Programa de Epilepsia Hospital Luis Calvo Mackenna (1996 a la fecha); 1er Presidente y fundador del Grupo Chileno de Epilepsia (1991-1992); Primer Presidente de la Sociedad de Epileptología de Chile, Capítulo Chileno de la Liga Internacional contra la Epilepsia (1999-2000). Profesor Asistente de Pediatría de la Facultad de Medicina U. de Chile; Doctor en Medicina de la Universidad Libre de Berlín, Alemania; Director de la Liga Chilena contra la Epilepsia (1982 – 1986); Presidente del Primer Congreso Latinoamericano de Epilepsia (2000); Secretario General de la Comisión para Asuntos Latinoamericanos de la Liga Internacional contra la Epilepsia (2002 a la fecha)

- E.U. Verónica Gómez Muñoz

Enfermera Universitaria; Enfermera de Policlínico del Servicio de Neurología y Psiquiatría Infantil Hospital Luis Calvo Mackenna; Enfermera Encargada del Programa Epilepsia, Hospital Luis Calvo Mackenna.

- A.S. Gelma Lemp Novoa.

Asistente Social; A. Social. Miembro de la Comisión de Medicina Preventiva e Invalidez, SSMO, Región Metropolitana; Docente de la Escuela de Trabajo Social Universidad del Pacífico. Jefe Departamento de Trabajo Social y Coordinador Técnico de la División Científica de la Liga Chilena contra la Epilepsia (1980 – 1995); Master en Administración y Gestión Educacional.

- Dr. Jorge Lasso Peñafiel

Neurólogo; Neurofisiólogo; Jefe de la Unidad de Neurología y Jefe Laboratorio de Neurofisiología, Hospital Padre Hurtado; Médico Liga Chilena Contra la Epilepsia. Coordinador del Programa de Epilepsia, Hospital Padre Hurtado, SSMSO, Región Metropolitana.

- **Dr. Osvaldo Olivares Power.**

Neurólogo Adulto, Hospital San José. Director de la Liga Chilena contra la Epilepsia (1982 – 1986); Ex Director de la Sociedad de Neurofisiología Clínica de Chile. Liga chilena contra la Epilepsia miembro del directorio y tesorero 1985 al 1988. Capacitación en Francia, beca CIES, Servicio del Prof. Jean Bancaud, 1979-1980. Hospital Sainte Anne, PARIS. Profesor Adjunto de Neurología Universidad de Santiago de Chile desde año 2001. Entrenamiento y capacitación en registros de monitoreo video EEG, corticografía intraoperatoria y polisomnografía de sueño. Exámenes médicos de validación internacional ECFMG 1974 (USA).

- **Dr. Darío Ramírez Carvajal.**

Neurólogo; Neurofisiólogo; Hospital El Salvador, SSMO. Neurólogo Attache del Servicio de Neurocirugía Hospital Santa Ana de París, Francia (1987 – 1993); Secretario Grupo Normativo de Epilepsia.

Colaboradores:

- Sociedad de Epileptología de Chile
- Agrupación de Padres de Niños con Epilepsia “APADENE”
- Revisión Sistemática de Epilepsia: Universidad del Desarrollo.

Agradecimientos:

- Dra. Gilda Gnecco Tassara, por su valioso apoyo técnico entregado al Grupo Normativo de Epilepsia del Ministerio de Salud, durante los años 2000 al 2003.
- Ing. Manuel Arriagada Figueroa, por la confección de documentos y material gráfico.

“ La Epilepsia iniciada y vivida en una edad en que integralmente se espera estar preparada para enfrentar la vida, me obligó a conocer las dos caras de la moneda: una, la de la vergüenza, la soledad, la angustia, la disminución personal que interiormente me acompañaban, y que por supuesto, disimulaba muy bien; y la otra, la abierta o sutil discriminación que otros me demostraban, ejemplificados en los reiterados cambios de responsabilidades funcionarias a que era sometida y que comprometían mi estabilidad. Como muestra, insinuaciones de postular a jubilaciones por incapacidad. ¿Por qué? ... me dije un día. Las causas eran claras.”

“Pensé...soy una persona de carácter fuerte, tengo muchas razones para ser feliz y esa felicidad debería multiplicarla. Basta de depresiones, de ausencias laborales, de mostrarme cada vez más débil”...

E. V. A. (Testimonio de persona con epilepsia).

INDICE

Grupo de Trabajo

1. Decreto Supremo Garantías Explícitas en Salud
2. Antecedentes
3. Objetivo de la Guía Clínica
4. Análisis de Evidencia Médica
5. Epilepsia como enfermedad
 - 5.1. Definición
 - 5.2. Clasificación
 - 5.3. Impacto
 - 5.3.1. Bio-Psico-Social
 - 5.3.2. De calidad de vida
 - 5.4. Características de las epilepsias en el niño.
 - 5.4.1. Manifestaciones Clínicas
 - 5.4.2. Aspectos Terapéuticos.
 - 5.4.3. Efectos Cognitivos.
6. Magnitud y trascendencia de la epilepsia
7. Plan de intervención
 - 7.1. Criterios de inclusión
 - 7.2. Criterios de exclusión
 - 7.3. Cronograma global de atención del niño portador de epilepsia no refractaria-AUGE
 - 7.4. Etapas Pre-AUGE
 - 7.4.1. Etapa de sospecha.
 - 7.4.2. Etapa de diagnóstico.
 - 7.4.3. Flujograma.
 - 7.5. Etapas AUGE
 - 7.5.1. Cronograma según etapas.
 - 7.5.2. Ingreso Plan AUGE-Epilepsia
 - 7.5.3. Etapa primer Semestre - Atención Primaria
 - 7.5.4. Flujograma primer Semestre.
 - 7.5.5. Etapa segundo Semestre - Atención Primaria
 - 7.5.6. Etapa tercer Semestre - Atención Primaria
 - 7.5.7. Flujograma segundo y tercer Semestre
 - 7.5.8. Etapa cuarto semestre – Nivel Secundario
 - 7.5.9. Etapas quinto, sexto, séptimo y octavo semestre – Nivel Secundario
 - 7.5.10. Etapa alta Nivel Secundario.
 - 7.5.11. Flujograma Disminución Fármacos, Seguimiento y Alta Nivel Secundario
 - 7.5.12. Cronograma AUGE según semestres
 - 7.6. Criterios de Egreso

8. Identificación de Garantías

9. Flujograma General Plan AUGE Epilepsia No-refractaria

10. Bibliografía

11. Anexos

Anexo 1.- Clasificación de las epilepsias

Anexo 2.- Tarjeta

Anexo 3.- Funciones de la Enfermera de Nivel Primario

Anexo 4.- Funciones del Médico de Nivel Primario

Anexo 5.- Funciones de la Asistente Social de Nivel Primario

Anexo 6.- Tabla de referencia de Recursos Humanos Red Local

Anexo 7.- Opinión Asociación de Padres de Niños con Epilepsia (APADENE)

Anexo 8.- Efectos Colaterales de los fármacos antiepilépticos.

Anexo 9.- Glosario de términos.

1. DECRETO SUPREMO GARANTIAS EXPLICITAS EN SALUD

EPILEPSIA NO REFRACTARIA EN PERSONAS DESDE 1 AÑO Y MENORES DE 15 AÑOS

Definición: La epilepsia corresponde a un grupo de trastornos que producen una alteración de la función de las neuronas de la corteza cerebral, que se manifiesta en un proceso discontinuo de eventos clínicos denominados “crisis epilépticas”. Es una afección neurológica crónica, de manifestación episódica, de diversa etiología. La epilepsia no refractaria se caracteriza por tener una buena respuesta al tratamiento médico.

Patologías Incorporadas: Quedan incluidas las siguientes enfermedades y los sinónimos que las designen en la terminología médica habitual:

- Crisis parciales simples no refractarias
- Crisis parciales complejas no refractarias
- Crisis parciales simples secundariamente generalizadas no refractarias
- Crisis generalizadas no refractarias
- Crisis no clasificables no refractarias (ej: provocadas por estímulo táctil, ruido)
- Epilepsia Idiopática no refractaria
- Epilepsia sintomática no refractaria (90% vista en nivel secundario)
- Epilepsia criptogenética no refractaria

a. Acceso:

Beneficiario desde un año y menor de 15 años con confirmación diagnóstica, tendrá acceso a tratamiento.

En tratamiento, tendrá acceso a continuarlo.

b. Oportunidad:

- **Tratamiento**

Dentro de 20 días desde la confirmación diagnóstica.

c. Protección Financiera:

Problema de salud	Tipo de Intervención Sanitaria	Prestación o grupo de prestaciones	Periodicidad	Arancel (\$)	Copago	
					Copago (%)	Copago (\$)
EPILEPSIA no refractaria en niños desde 1 año y menores de 15 años	Tratamiento	<i>Tratamiento Integral año 2 Epilepsia No Refractaria</i>	<i>anual</i>	62,140	20%	12,430
		<i>Tratamiento Integral año 1 Epilepsia No Refractaria</i>	<i>anual</i>	53,910	20%	10,780
		<i>Tratamiento Integral año 3 Epilepsia No Refractaria</i>	<i>anual</i>	6,120	20%	1,220
		<i>Tratamiento Integral año 4 Epilepsia No Refractaria</i>	<i>anual</i>	6,120	20%	1,220

2. ANTECEDENTES

En el Decreto Supremo N° 170, con fecha 26 de Noviembre del 2004, la epilepsia ha sido incluida en un grupo de 54 patologías que tendrán Atención Universal con Garantías Explícitas (Plan AUGE), lo que hace necesario elaborar una Guía Clínica que asegure, en todo el país, una atención de similares características en calidad para los pacientes involucrados, con un aprovechamiento óptimo de los recursos disponibles.

En Chile, la atención de la Epilepsia en el Sistema Público de Salud está concentrada mayoritariamente en establecimientos de nivel secundario (61%). De ellos, el 60.8% cuenta con un Programa de Epilepsia (1). En niños, la concentración de la atención en el nivel secundario se incrementa al 80% (2). En el mundo, la organización de los Sistemas de Salud se establece a través de una red y se considera al nivel primario como el principal punto de entrada. Para que los sistemas funcionen bien, se requieren mecanismos de referencia y contrarreferencia adecuados con una buena comunicación horizontal y vertical. Generalmente, la derivación hacia los niveles de atención especializada funciona aceptablemente, sin embargo, la derivación hacia los niveles de atención primaria es deficiente, tanto en los países desarrollados como aquellos en vías de desarrollo (3). En el caso de la epilepsia, nuestro país no es una excepción, como lo muestran las encuestas nacionales ya citadas.

En Chile, el recurso de especialista neurólogo es suficiente en el 26% de los Servicios de Salud, encontrándose concentrados en su mayoría en la Región Metropolitana (1). Conceptualmente, en la atención primaria se debe realizar la primera consulta médica, con profesionales con conocimientos menos especializados pero más amplios de los problemas de salud, orientado a patologías crónicas y entregando además un trabajo conjunto con otros profesionales, siendo este nivel primario el más cercano al paciente y su entorno. En el nivel secundario se desempeña el neurólogo general, el que atiende los problemas neurológicos, incluyendo la epilepsia. El nivel terciario debe contar con epileptólogos con conocimientos muy especializados, concentrándose en problemas de índole médico-quirúrgico, como es la epilepsia refractaria.

La educación es un pilar fundamental para lograr una buena adherencia a la ingesta continua de fármacos y en cada control los profesionales involucrados deben informar a las personas con epilepsia y sus familiares sobre la importancia de la asistencia a los controles, la ingesta regular de los medicamentos indicados, posibles efectos colaterales de los fármacos antiepilépticos, factores gatillantes de las crisis, medidas de prevención de daño por la crisis, riesgo de muerte súbita, el que es pequeño y puede ser minimizado con un óptimo control de crisis, servicios de asistencia social, organizaciones de voluntariados disponibles, el estado del arte de la epilepsia y la red de atención a que ellos tienen derecho (**EVIDENCIA C**) (4).

En Epilepsia, la mayoría de los niños tienen un buen pronóstico; 65 a 70% de ellos lograrán quedar libres de crisis después de un período de al menos 1 – 2 años de tratamiento con monoterapia (**EVIDENCIA D**) (5). El 30 a 35% restante, desarrolla epilepsia compleja, la que puede ser refractaria y/o requiere una combinación de drogas antiepilépticas o cirugía. Para lograr un buen control de las crisis, se necesita un adecuado aporte de fármacos antiepilépticos, los que deben proporcionarse en forma oportuna. En Chile, el tratamiento farmacológico antiepiléptico integral con fármacos de primera línea, se entrega en el 47,8% de los Servicios de Salud del país. Este déficit de medicamento se hace evidente principalmente

con el ácido valproico, fármaco indicado en un grupo importante de niños con epilepsia, gracias al cual logran un buen control de crisis (1).

Teniendo en cuenta los antecedentes mencionados, el Plan AUGE Epilepsia, considera como elementos centrales la atención en red, con una importante participación de los profesionales de los niveles primario y secundario de atención, con énfasis en la entrega de contenidos educativos y entrega asegurada de tratamiento farmacológico antiepiléptico de primera línea. El Plan se aplicará a los niños entre 1 y 15 años con epilepsia no refractaria. Para lograr buen resultado, se incorporan médicos neurólogos infantiles, equipos de electroencefalografía y analizador de niveles plasmáticos de fármacos antiepilépticos a los distintos Servicios de Salud del país. Además, se asegurará la entrega fármacos antiepilépticos de primera línea. Este nuevo concepto de atención, unido al aporte de recursos humanos y materiales, constituye la base fundamental para el desarrollo de la atención del grupo objetivo, junto con el presente protocolo.

Por qué en niños entre 1 y 15 años:

- En los niños, el buen control de las crisis determina una franca mejoría en la calidad de vida de él y su familia, ya que aún no se ha producido el daño psicológico del estigma de la enfermedad (6).
- Previene el daño orgánico cerebral, debido a que la plasticidad del sistema nervioso central es mayor (7).
- La atención precoz permite prevenir el daño secundario a la estigmatización social, reduciendo la carga socio-económica de la población como un todo (8).
- Las personas con epilepsia no refractaria, bien controlada, tienen más posibilidades de trabajar, estudiar, integrándose a su comunidad y contribuyendo al desarrollo socioeconómico del país.

Por qué en el grupo de niños con epilepsia no refractaria:

- Mayor Cobertura: Este grupo es mayoritario, representando el 70% de los niños con epilepsia.
- Mayor Factibilidad: Este grupo homogéneo de pacientes permite una mayor estandarización de recomendaciones terapéuticas, lo que facilita el establecimiento de sistemas de monitoreo y control de calidad de los resultados. La adherencia al tratamiento farmacológico puede optimizarse en sistemas de tratamiento más simples, como lo es la monoterapia, con un mejor manejo educativo y con una relación positiva de los profesionales de salud con familia del niño (**EVIDENCIA D**) (4).
- Atención cercana al entorno del niño(a), logrando la participación de su familia, colegio y grupo social.
- Optimiza la gestión en Red: Al aplicar esta Programa, se aumenta la disponibilidad de médico neurólogo infantil en el Nivel Secundario de Salud, facilitándole a éste la entrega de una mejor atención al grupo de niños con epilepsias más complejas.

La elaboración de la presente Guía Clínica tomó como referencia principal las Normas Técnicas y Administrativas de Epilepsia del Ministerio de Salud del año 2002 (www.minsal.cl) (9). Estas normas se adecuaron con el aporte del Grupo Normativo de Epilepsia y el trabajo de la Universidad del Desarrollo sobre Medicina de la Evidencia (10). Además, se solicitó la opinión de un grupo de usuarios. (Agrupación de padres de niños con Epilepsia, "Apadene", Hospital Luis Calvo Mackenna) (**Anexo 7**).

3. OBJETIVO DE LA GUIA CLINICA

Lograr un adecuado tratamiento a todo niño entre 1 y 15 años de edad, una vez confirmado el diagnóstico de epilepsia no refractaria a fármacos antiepilépticos con un adecuado control de las crisis, para evitar efectos secundarios y favorecer la integración plena del niño en su ambiente bio-psico-social en el nivel de atención primaria o consulta general.

4. ANALISIS DE LA EVIDENCIA MEDICA

El análisis de la evidencia médica en epilepsia fue solicitado a la Universidad del Desarrollo. Coordinador responsable: Dra. Liliana Jadue, médico Epidemiólogo. Fecha de término de la revisión: Diciembre 2004.

Metodología:

1. Fuentes:

- Medline (base de datos de la Nacional Library of Medicine de EE.UU.)
- Liliacs (base de datos de la literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud).
- Cochrane Library. Universidad de Oxford.
- Health Tecnology Assessment Database. (Internations Network of Agencies for Health Technology Assessment- INAHTA y Universidad de York.
- Database of Abstracts of reviews of Effectiveness (DARE)
- Guías Clínicas y estudios disponibles.

2. Filtros Metodológicos:

- Tiempo: Hasta 5 años (búsqueda 1), hasta 10 años (búsqueda 2 on line) y 30 años (Guías clínicas).
- Humanos.
- Idioma inglés y español.
- Tipo de estudios:

Tipo de estudios	Número de estudios (resultado)
Revisiones sistemáticas	21
Meta-análisis	16
Ensayos Clínicos controlados	14
Cohortes	13
Retrospectivos	2
Series de casos	3
Revisiones Clínicas	11
Guías Clínicas	14
Total	94

3. Contenidos:

- Se incluyeron estudios que abarcaran todas las edades de la población pediátrica y, para las intervenciones que no contara con la evidencia exclusiva de la población pediátrica, se incluyó evidencia en la población adulta o mixta.

- Estudios efectuados en cualquier país, incluyendo Chile.
- Que incluyeran en la evaluación factores preventivos, de riesgo, de tamizaje, de diagnóstico, de efectividad terapéutica, de seguridad y calidad de las intervenciones.
- Las intervenciones se definieron con relación a las preguntas clínicas de interés, para calificar la relevancia del estudio en esta revisión y decidir su inclusión.

Calificación de la Evidencia

Nivel	Descripción
1	Revisiones Sistemáticas de ensayos randomizados metodológicamente válidos; ensayos clínicos randomizados de alto poder que estén libres de sesgos mayores.
2	Revisiones sistemáticas de ensayos randomizados o ensayos clínicos randomizados sin los resguardos metodológicos apropiados para evitar sesgos.
3	Revisiones Sistemáticas de estudios de cohorte o casos y controles bien conducidos; estudio de cohorte o casos y controles con bajo riesgo de sesgo.
4	Estudios de cohorte o casos y controles con alto riesgo de sesgo, confusión o azar y de que la relación no sea causal.
5	Estudios no analíticos, ejemplo: series de casos, reporte de casos.
6	Opinión de expertos, en ausencia de la evidencia de los niveles antes mencionados.

Grados de recomendación de la Evidencia

Grados de recomendación	Nivel de evidencia sobre la cual se basa	Significado con relación a la intervención
AA	Al menos 1 evidencia del nivel 1 con un desenlace clínicamente significativo	Hay evidencia óptima para recomendarla.
A	Al menos 1 evidencia del nivel 1	Hay buena evidencia para recomendarla.
B	Evidencias del nivel 2. La revisión sistemática debe ser sometida a la aprobación del grupo de consenso.	Hay evidencia aceptable para recomendarla.
C	Evidencias del nivel 3 ó 4 que deben ser sometidas a la aprobación del grupo de consenso.	Después de analizar las evidencias disponibles con relación a los posibles sesgos, el grupo de consenso las admite y recomienda la intervención.
D	La evidencia es insuficiente o no existe.	Los estudios disponibles no sirven como evidencia, pero el grupo de consenso considera que la intervención es favorable y la recomienda.

5. EPILEPSIA COMO ENFERMEDAD

5.1. Definición

Las Epilepsias son alteraciones de la función de las neuronas de la corteza cerebral que se manifiestan como un proceso discontinuo de eventos clínicos denominados “crisis epilépticas”. Se definen como una afección neurológica crónica, de manifestación episódica y de diversa etiología, caracterizadas por la ocurrencia de por lo menos 2 crisis epilépticas (9) (11) (12).

5.2. Clasificación

La Liga Internacional contra la Epilepsia ha propuesto una Clasificación Internacional según tipo de crisis (semiología y características de electroencefalograma), según etiología y tipos de Síndromes Epilépticos (13) (14).

Clínicamente, la epilepsia puede ser clasificada según sea la respuesta farmacológica al control de crisis en dos grupos:

1.- **Epilepsias refractarias**, es decir, con mala respuesta a tratamiento médico, (15). Corresponde a un 20% a 30% de la población con epilepsia.

2.- **Epilepsias no refractarias**, o sea, con buena respuesta a tratamiento médico, sin crisis. Este grupo constituye aproximadamente el 70% de las epilepsias (16), en las que se puede suspender el tratamiento de fármacos (monoterapia o biterapia) luego de completar 2 años sin crisis, en forma paulatina en un período máximo de 6 meses. Además, la continuación de un tratamiento debe ser supervisada al menos 1 vez al año por un neurólogo y formar parte de un plan de tratamiento que incluye el tipo de fármacos, las dosis, posibles efectos adversos y las acciones a tomar en caso que las crisis se repitan (**EVIDENCIA D**) (17), (18), (19), (20). Los riesgos y beneficios de continuar o suspender un tratamiento antiepiléptico deben discutirse con el paciente o los familiares o cuidadores en aquellos pacientes que hayan permanecido libres de crisis por al menos 2 años (**RECOMENDACIÓN A**) (21) (22) (23).

5.3. Impacto

5.3.1. Bio-psico-social:

a).- Biológico:

- Puede deberse a tumores cerebrales, malformaciones vasculares, enfermedad metabólica, siendo la epilepsia un síntoma más.
- El daño cerebral provocado por la repetición de las crisis es una emergencia de tratamiento.
- Algunos tipos de crisis aumentan el riesgo de muerte.
- La caída por las crisis produce Traumatismo Encefalocraneano de diversa envergadura, asfixia por inmersión o quemaduras.

b).- Social:

- Cuando afecta a un paciente escolar le origina vergüenza, temor y retracción social.
- Los niños con epilepsia presentan una mayor prevalencia que la población general de enfermedades psiquiátricas
- La epilepsia en el niño origina un serio impacto en la familia, lo que obliga a un reordenamiento de la funcionalidad familiar.

5.3.2. De Calidad de Vida:

La mayoría de las personas con epilepsia sienten que debido a su enfermedad tienen restricciones en su vida diaria, en la familia, en la relación de pareja, limitaciones en el trabajo, en el estudio, los niños sufren discriminación de profesores y compañeros. Todo esto da un profundo deterioro de la calidad de vida de los pacientes y sus familias (24) (25).

5.4. Características de la Epilepsia en el Niño

5.4.1. Manifestaciones clínicas:

Existen numerosos síndromes clínicos que originan dificultades diagnósticas, cuya confirmación debe ser realizada por un neurólogo.

La epilepsia refractaria requiere control permanente con el equipo neurológico (neurólogo, psicólogo, enfermera especializada en epilepsia, asistente social, neurocirujano, neuroradiólogo, oftalmólogo).

La epilepsia no refractaria, en cambio, una vez evaluada y estabilizada por el neurólogo, puede ser controlada por un médico general, de medicina familiar, pediatra, en un centro no especializado (**EVIDENCIA D**) (26).

Los niños con epilepsia necesitan un manejo especial en la toma e interpretación de ciertos exámenes, por ejemplo, el electroencefalograma.

5.4.2. Aspectos terapéuticos

El tratamiento farmacológico exige un manejo preciso de la dosis por kilo de peso para evitar toxicidad.

5.4.3. Efectos cognitivos

La distribución de la curva intelectual revela que un número de niños con epilepsia se encuentra en el rango limítrofe y de retardo mental. Este hecho es probablemente multifactorial, con participación de la etiología, efectos de los medicamentos, efecto de las crisis y del inicio precoz de la epilepsia.

6. MAGNITUD DEL PROBLEMA: EPILEPSIA

Incidencia:

- Rango Internacional: 26- 230 X 100.000 habitantes X año (27).
- Inglaterra: 51,5 X 100.000 X año (28).
- Tanzania: 77 X 100.000 X año (29).
- Ecuador: 230 X 100.000 X año (30).
- Chile: 114 x 100.000 habitantes (31).

Prevalencia:

- Rango Internacional: 2,6 a 57 X 1.000 habitantes (27).
- USA: 2,7 a 6 X 1000 (32).
- Panamá: 57 X 1000 (33).
- Chile: 17 X 1000 habitantes (34).
10.8 X 1000 niños (35).

Población Beneficiaria FONASA Menor de 15 años Estimada bajo control de Epilepsia No refractaria, 2003

	Nº
Registro Programas país	10,8 X 1.000 niños
Población FONASA 2003 menor de 15 años	2.668.279 niños
Población FONASA 2003 menor de 15 años con epilepsia	28.817 niños
Población FONASA 2003 menor de 15 años con epilepsia con crisis estabilizadas al recibir tratamiento médico.	20.172 niños
Población FONASA 2003 entre 1 y 15 años con epilepsia con crisis estabilizadas al recibir tratamiento médico.	18.991 niños

7. PLAN DE INTERVENCION

7.1. Criterios de Inclusión

- Tener una edad entre 1 a 15 años (14 años, 11 meses y 29 días).
- Ser portador de una epilepsia no refractaria a fármacos antiepilépticos y diagnosticada por médico neurólogo (36).
- Haber completado seguimiento con neurólogo durante 6 meses, recibiendo tratamiento con fármacos antiepilépticos y no haber presentado crisis de epilepsia durante ese tiempo.
- La epilepsia no es secundaria a una enfermedad progresiva del Sistema Nervioso Central en el momento de realizar el diagnóstico de no refractaria.
- El tratamiento de fármacos antiepilépticos debe corresponder a 1 (monoterapia) o 2 (biterapia) de los fármacos siguientes: fenobarbital, fenitoína, ácido valproico, y/o carbamazepina. Si hay indicación de tratamiento con otro fármaco antiepiléptico, el niño deberá continuar el control de la epilepsia en el Nivel Secundario.
- Puede ingresar al Plan AUGE todo niño que, además de cumplir con los criterios descritos anteriormente, se encuentre ya recibiendo tratamiento de fármacos antiepilépticos dentro de un período de hasta 2 años, esté en etapa de reducción de fármacos o en etapa de seguimiento. Su incorporación al AUGE debe realizarse en Atención Primaria (si aún recibe fármacos) donde continuará su control, con la “Interconsulta” del Neurólogo en la cual se especifique el tiempo transcurrido de tratamiento, el tipo de fármaco que recibe, dosis u otros antecedentes relevantes. Los datos de este niño deben registrarse previamente en el Tarjetero o Base de Datos que mantenga la Enfermera del Nivel Secundario, a través de un control con esta profesional, para luego continuar en Atención Primaria, con el Profesional que le corresponda, siguiendo el cronograma según el tiempo de evolución de su epilepsia. Si se encuentra en etapa de disminución de fármacos o de seguimiento, deberá ingresar a control en el Nivel Secundario, anotándose los datos por la enfermera del Nivel Secundario en el Tarjetero y continuando los controles con el neurólogo según Protocolo.

7.2. Criterios de Exclusión

- Todo niño portador de epilepsia refractaria.
- Todo niño menor de 1 año.
- Todo niño con epilepsia, con compromiso progresivo del desarrollo psicomotor u otro compromiso neurológico progresivo.
- Todo niño con epilepsia controlada con otros fármacos distintos a los mencionados en criterios de inclusión.
- Todo niño que habiendo completado tratamiento, seguimiento y alta del Plan AUGE-Epilepsia, presentase recaída de crisis.

7.3. Cronograma Global de Atención del Niño Portador de Epilepsia No Refractaria – AUGE

Nivel de Atención	1er semestre	2º semestre	3er semestre	4º semestre	5º semestre	6º semestre	7º semestre	8º semestre
Atención Primaria								
Nivel Secundario								

(*) (**)

(*) Inicio de tratamiento = Nivel Secundario por un plazo mínimo de 6 meses.

(**) Control Nivel Secundario por enfermera y neurólogo.

7.4. Etapas Pre - AUGE

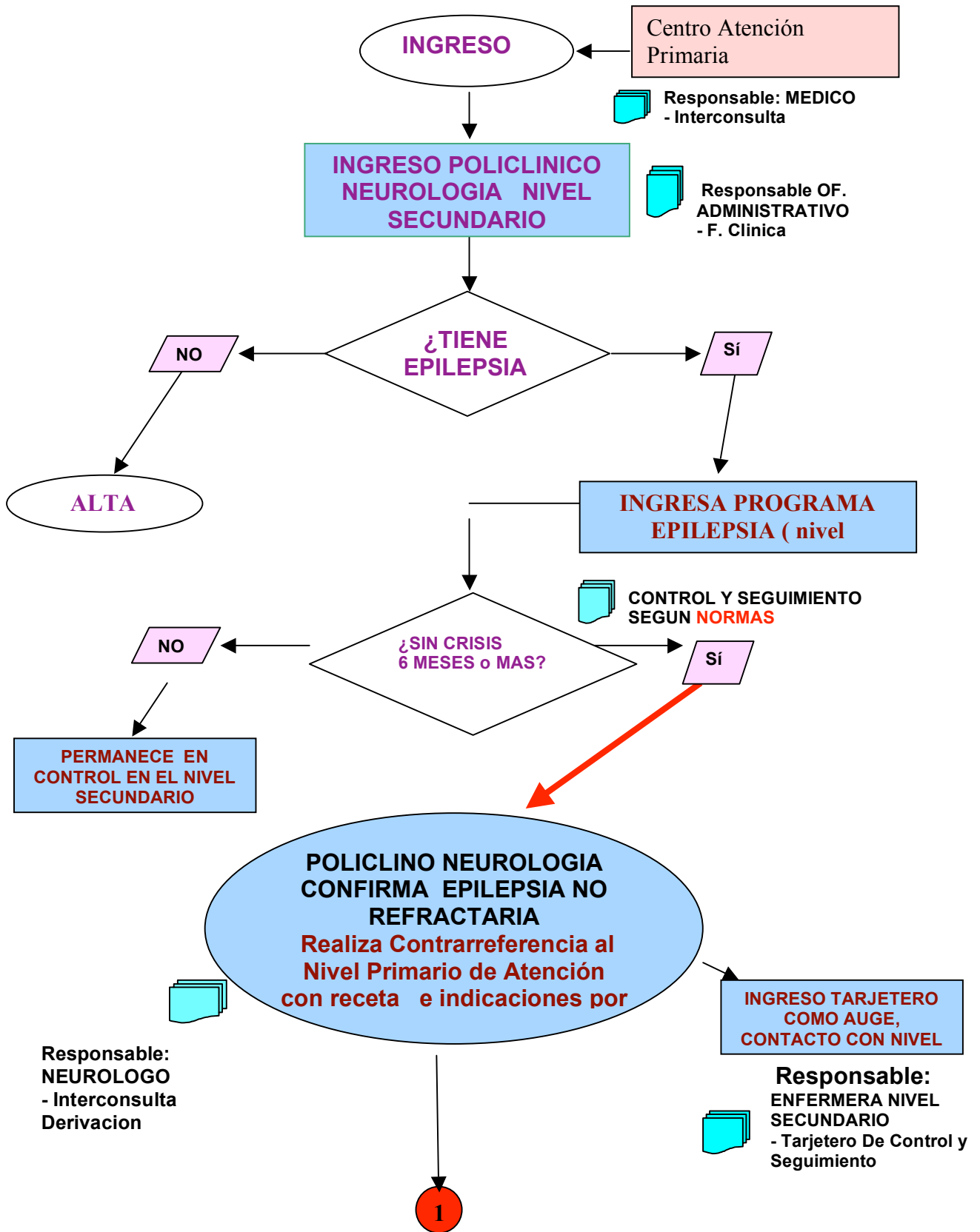
7.4.1. “Etapa de sospecha de epilepsia”:

Toda vez que algún profesional de la salud sospeche que un niño podría ser portador de una epilepsia, deberá derivarlo a un neurólogo para su estudio y posterior confirmación o descarte de ella. **Esta etapa no corresponde a las garantías AUGE.**

7.4.2. “Etapa de diagnóstico”:

El médico neurólogo deberá estudiar cada caso y realizar el diagnóstico de epilepsia si corresponde. **Esta etapa no corresponde a las garantías AUGE.**

7.4.3. FLUJOGRAMA PREVIO A INGRESO A PLAN AUGE EPILEPSIA



7.5. Etapas AUGE

7.5.1 Cronograma según etapas

ETAPAS	NIVEL DE ATENCION	
	Nivel Atención Primaria	Nivel Secundario
ATENCION NEUROLOGO NIVEL SECUNDARIO. INGRESO A PLAN AUGE-EPILEPSIA (DÍA 0)		
“Etapa Primer Semestre AUGE-Atención Primaria”	X	
“Primer Control Neurólogo - AUGE- Nivel Secundario”		X
“Etapa Segundo Semestre AUGE-Atención Primaria”	X	
“Etapa Tercer Semestre AUGE-Atención Primaria”	X	
DERIVACION A NIVEL SECUNDARIO		
“Etapa Cuarto Semestre AUGE-Nivel Secundario” (de disminución y de suspensión de fármacos).		X
“Etapas “Quinto, Sexto, Séptimo y Octavo Semestre AUGE- Nivel Secundario” (de seguimiento).		X
Alta en el Nivel Secundario		X

7.5.2 Ingreso a Plan AUGE Epilepsia

- Sólo el médico neurólogo decidirá qué niño con epilepsia es posible de controlar en el Nivel Primario y quién debe permanecer en control en el Nivel Secundario, ya sea por razones médicas o psico-sociales (37)(38).
- El neurólogo derivará al niño con epilepsia no refractaria para su ingreso al Plan AUGE Epilepsia al médico de Atención Primaria, después de permanecer a lo menos 6 meses en el Nivel Secundario, con fármacos antiepilépticos y sin crisis.
- El neurólogo extenderá la receta de fármacos antiepilépticos por un período de 30 días, para retirar en el Nivel Secundario y/o se asegurará de que la cantidad de fármacos antiepilépticos cubra al niño hasta la próxima evaluación médica y entrega de receta en el Nivel Primario.
- En la Interconsulta de derivación al Nivel Primario, el médico neurólogo debe clasificar el diagnóstico del niño (**Anexo 1**) de acuerdo con el tipo de crisis (de 1 a 5) y según el tipo de epilepsia (A, B o C) (9).
- La enfermera del Policlínico de Neurología o del Policlínico de Especialidades o enfermera del Policlínico de Pediatría del Nivel Secundario (enfermera encargada AUGE Nivel Secundario), debe registrar el ingreso al Plan AUGE del niño en el Tarjetero (**Anexo 2**) del Programa de Epilepsia de la Unidad o Servicio.
- La enfermera del Nivel Secundario debe definir cuál es el Consultorio o Centro de Atención Primaria que le corresponde al niño según su domicilio, solicitar la fecha y hora de atención por el médico de Atención Primaria, asegurándose que el control se cumpla antes de 20 días desde el último control del neurólogo que lo deriva. Luego, debe informar a los padres o familiares del niño del nombre y ubicación del Establecimiento de Atención Primaria en que se continuará la atención del niño y la fecha y hora del control médico. Debe insistir con los padres o familiares en la importancia de la oportuna asistencia al control médico pre-fijado y en la ingesta continua y oportuna de los fármacos antiepilépticos.

**“INGRESO PLAN AUGE EPILEPSIA”
SE PRODUCE EN EL CONTROL CON NEUROLOGO DEL NIVEL SECUNDARIO DE
ATENCION EN EL MOMENTO DE LA CONFIRMACION DIAGNOSTICA DE “EPILEPSIA NO
REFRACTARIA” O “DÌA 0”.**

7.5.3 Etapa Primer Semestre AUGE-Atención Primaria

Duración: 6 meses

1.- Primer Control Médico Atención Primaria:

Se realizará en plazo de **no más de 20 días** desde la derivación del Nivel Secundario (a 20 días desde el día 0).

Actividades:

1. Evaluar ocurrencia o no de crisis de epilepsia, evaluar posible efectos colaterales del fármaco antiepiléptico. Si el médico sospecha algún efecto colateral secundario al fármaco, deberá adelantar el control posterior de neurólogo.
1. Extender receta por el tiempo necesario hasta el próximo control médico.
2. Solicitar a la enfermera de Atención Primaria la inscripción del niño en el tarjetero AUGE de epilepsia, dentro de un plazo de 10 días.

Otras actividades ver **Anexo 4**.

2. Primer Control Enfermera Atención Primaria:

Se realizará a los **30 días desde el día 0** (ingreso del niño al Plan AUGE).

Actividades:

- Ingresar el niño al Tarjetero AUGE de Epilepsia. (**Anexo 2**)
3. Dar la primera citación para control por Asistente Social, el que se realizará dentro del plazo 30 días desde el primer control enfermera (o a 60 días desde el día 0).
 - Otras Actividades específicas de epilepsia en el **Anexo 3**.

3.- Primer Control Asistente Social de Atención Primaria:

4. Se realizará dentro del plazo de **60 días desde el día 0**.

Actividad: **Anexo 5**.

4.- Segundo Control Médico Atención Primaria

- Se realizará luego de 3 meses post 1° control Asistente Social de Atención Primaria (**a 5 meses desde el día 0**)

Actividades:

- Solicitar exámenes de hemograma (100% de los niños con Carbamazepina), pruebas hepáticas (100% de los niños con Acido Valproico).

Solicitar niveles plasmáticos del fármaco antiepiléptico en uso (sólo a los niños en que el médico sospeche problemas para alcanzar los niveles adecuados según clínica), para obtener los resultados antes de su control con neurólogo en la próxima etapa. Las indicaciones de solicitud de medición de niveles plasmáticos se realiza por: sospecha de no adherencia a la ingesta de los fármacos indicados, sospecha de toxicidad (ver toxicidad en **Anexo 8**), ajuste de las dosis y manejo de interacciones farmacológicas (**RECOMENDACION D**)(4).

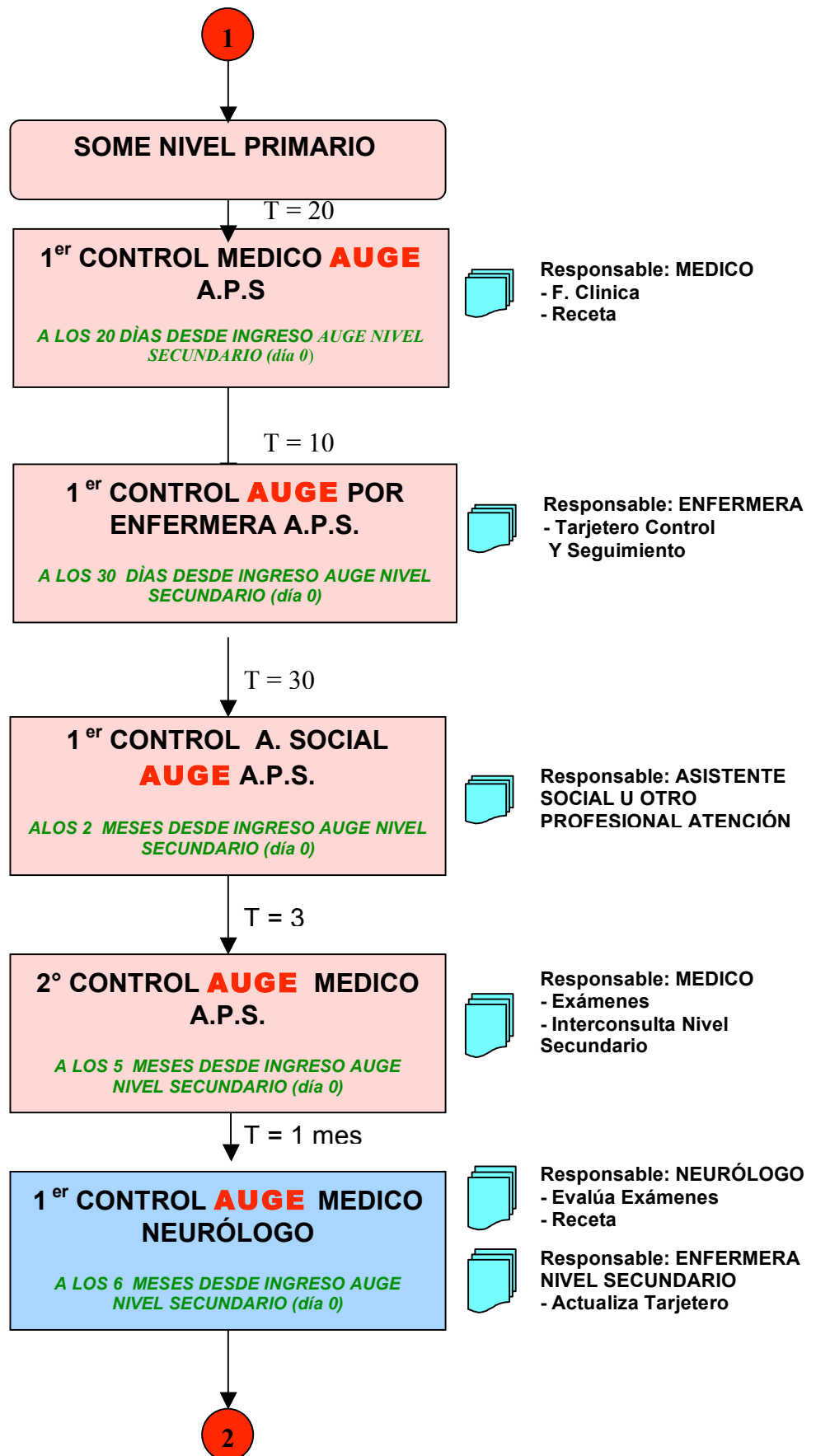
- Solicitar Electroencefalograma para evaluación posterior con neurólogo sólo en los casos en que el niño, en cualquier momento del semestre, haya presentado alguna sospecha de crisis de epilepsia. El uso de EEG standard seriado se justifica en los casos en los que persisten dificultades diagnósticas. No se justifica su uso rutinario seriado cuando el diagnóstico está claramente establecido (**RECOMENDACION C**) (39) (40).
- Realizar Interconsulta al neurólogo para ser evaluado al completar 6 meses de control en Atención Primaria.
- Insistir a los familiares del niño que deben llevar los resultados de los exámenes al neurólogo.
- Otras actividades. **Anexo 4**

PRIMER CONTROL NEUROLOGO AUGE NIVEL SECUNDARIO

Duración: 1 día

- Al completar 1 semestre de tratamiento en Atención Primaria o **6 meses desde el día 0** (ingreso AUGE), el niño deberá realizar 1 control por médico neurólogo, para lo cual debe ser derivado desde Atención Primaria a Atención Secundaria.
- El neurólogo deberá evaluar historia clínica de epilepsia, examen físico, exámenes de Laboratorio solicitados en Atención Primaria, situación escolar y posibles efectos secundarios de fármacos.
- En el Nivel Secundario, el niño deberá ser controlado por la enfermera, quien registrará los datos de la atención en el tarjetero del Nivel Secundario.
- Si el niño no presentase ninguna complicación por su epilepsia ni cambio en el diagnóstico inicial, deberá ser re-enviado a Atención Primaria para continuar sus controles, con la Interconsulta AUGE correspondiente.

7.5.4 Flujograma Primer Semestre Programa AUGE Epilepsia



7.5.5. Etapa Segundo Semestre AUGE-Atención Primaria

Duración: 6 meses

El niño debe solicitar control Médico en el SOME de Atención Primaria, con la Interconsulta AUGE realizada por el neurólogo, la que contendrá los resultados de la evaluación neurológica.

1.- Tercer Control Médico de Atención Primaria

Luego de 1 mes de haber sido evaluado por neurólogo **(a los 7 meses desde el día 0)**
Actividad: **Anexo 4**

2.- Segundo Control Enfermera Atención Primaria

Luego de 3 meses de haber sido evaluado por médico de Atención Primaria **(a los 10 meses desde el día 0)**
Actividad: **Anexo 3**

3.- Segundo Control Asistente Social Atención Primaria

Luego de 1 mes de haber sido evaluado por enfermera de Atención Primaria **(a los 11 meses desde el día 0)**
Actividad: **Anexo 5**

7.5.6. Etapa Tercer Semestre AUGE-Atención Primaria

Duración: 6 meses

1.- Tercer Control Enfermera Atención Primaria

Al completar 2 meses desde el 2^a control Asistente Social Atención Primaria **(a 1 año 1 mes desde el día 0)**
Actividad: **Anexo 3**

2.- Cuarto Control Médico de Atención Primaria

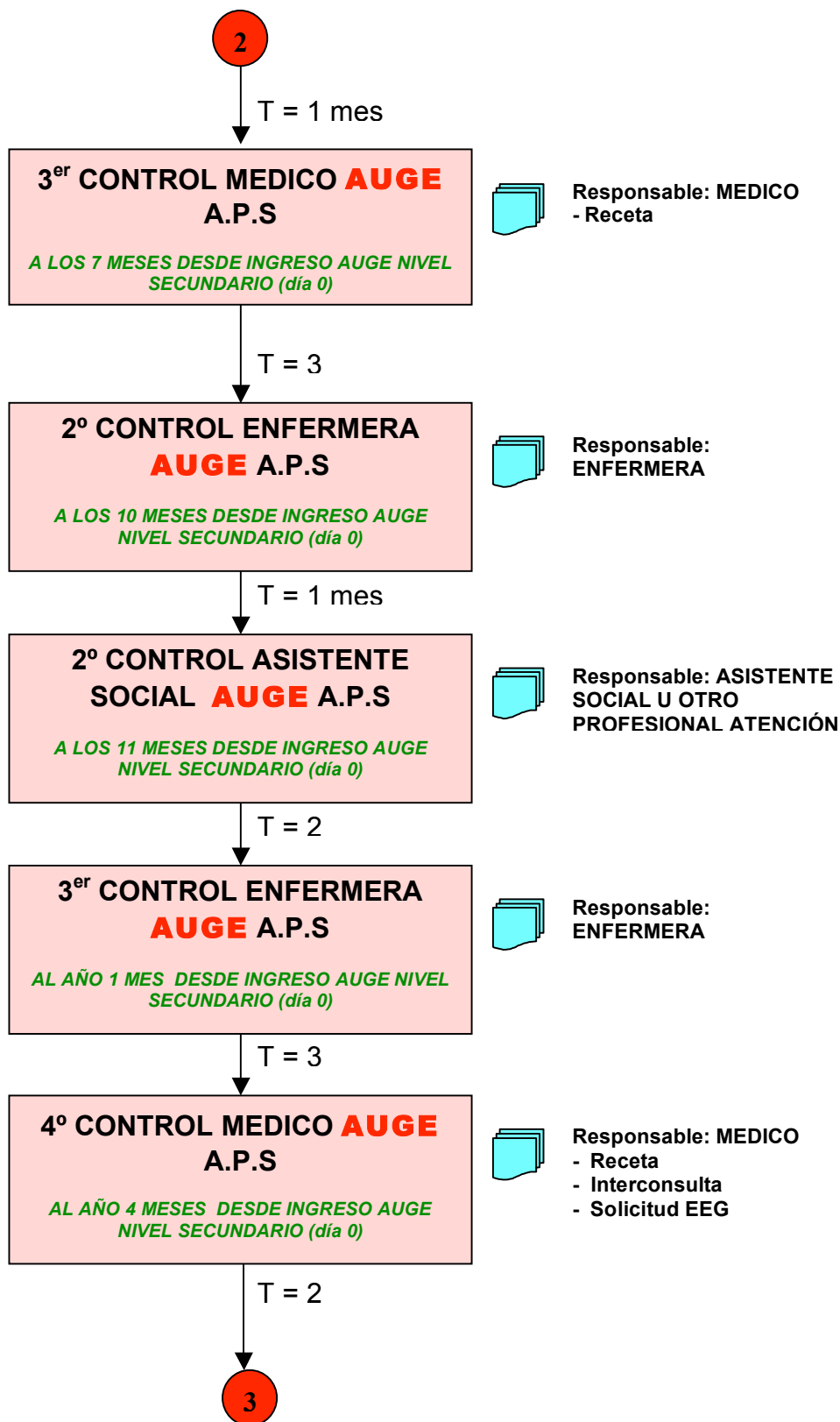
Al completar 3 meses desde el Tercer control Enfermera Atención Primaria **(a 1 año 4 meses desde el día 0)**
Actividad: **Anexo 4**

Además, solicitar EEG (realizar en el Nivel Secundario), para tener su resultado antes de la fecha de control por neurólogo en la próxima etapa.

- Deberá confeccionar y entregar al paciente la Interconsulta de derivación definitiva a Atención Secundaria para ser evaluado por el neurólogo

DERIVACION DEFINITIVA A ATENCION SECUNDARIA

7.5.7. Flujograma 2º y 3er Semestre Plan AUGE Epilepsia



7.5.8. Etapa Cuarto Semestre AUGE Atención Secundaria de Disminución Fraccionada de Fármacos Antiepilépticos

Duración: 6 meses.

1.- Segundo control Neurólogo Atención Secundaria

Luego de 2 meses desde el Cuarto Control médico de Atención Primaria **(a 1 año 6 meses desde el día 0)**

- Evaluar situación de crisis, de tratamiento farmacológico, EEG y otros, si corresponde.

Si se decide la suspensión gradual de fármacos antiepilépticos, debe considerarse el pronóstico según tipo de epilepsia y circunstancias individuales **(RECOMENDACIÓN A)** (4). Los riesgos o beneficios de continuar o suspender el fármaco antiepiléptico deben discutirse con los familiares del niño que ha estado sin crisis por 2 años. Ellos deben conocer el riesgo de recurrencia al final del tratamiento. **(RECOMENDACIÓN A)** (4).

2.- Tercer Control Enfermera Nivel Secundario

Luego de 1 mes desde el segundo control neurólogo **(a 1 año 7 meses desde el día 0)**

- Evaluar tiempo de tratamiento total
- Llenar datos del tarjetero de Epilepsia.

3.- Tercer Control Neurólogo Atención Secundaria:

Luego de 1 mes desde el Segundo control por Enfermera Nivel Secundario **(a 1 año 8 meses desde el día 0)**

4.- Cuarto Control Neurólogo Atención Secundaria:

Luego de 2 meses desde el Tercer Control por Neurólogo **(a 1 año 10 meses del día 0)**

7.5.9. Etapa Quinto, Sexto, Séptimo y Octavo Semestre AUGE Nivel Secundario. Seguimiento.

Duración: 2 años

Etapas de observación, cuando el niño está sin tratamiento farmacológico.

1.- Quinto Control por Neurólogo a los 2 años 4 meses desde el ingreso del niño al AUGE (día 0).

2.- Sexto Control por Neurólogo a los 3 años 4 meses desde el ingreso del niño al AUGE (día 0).

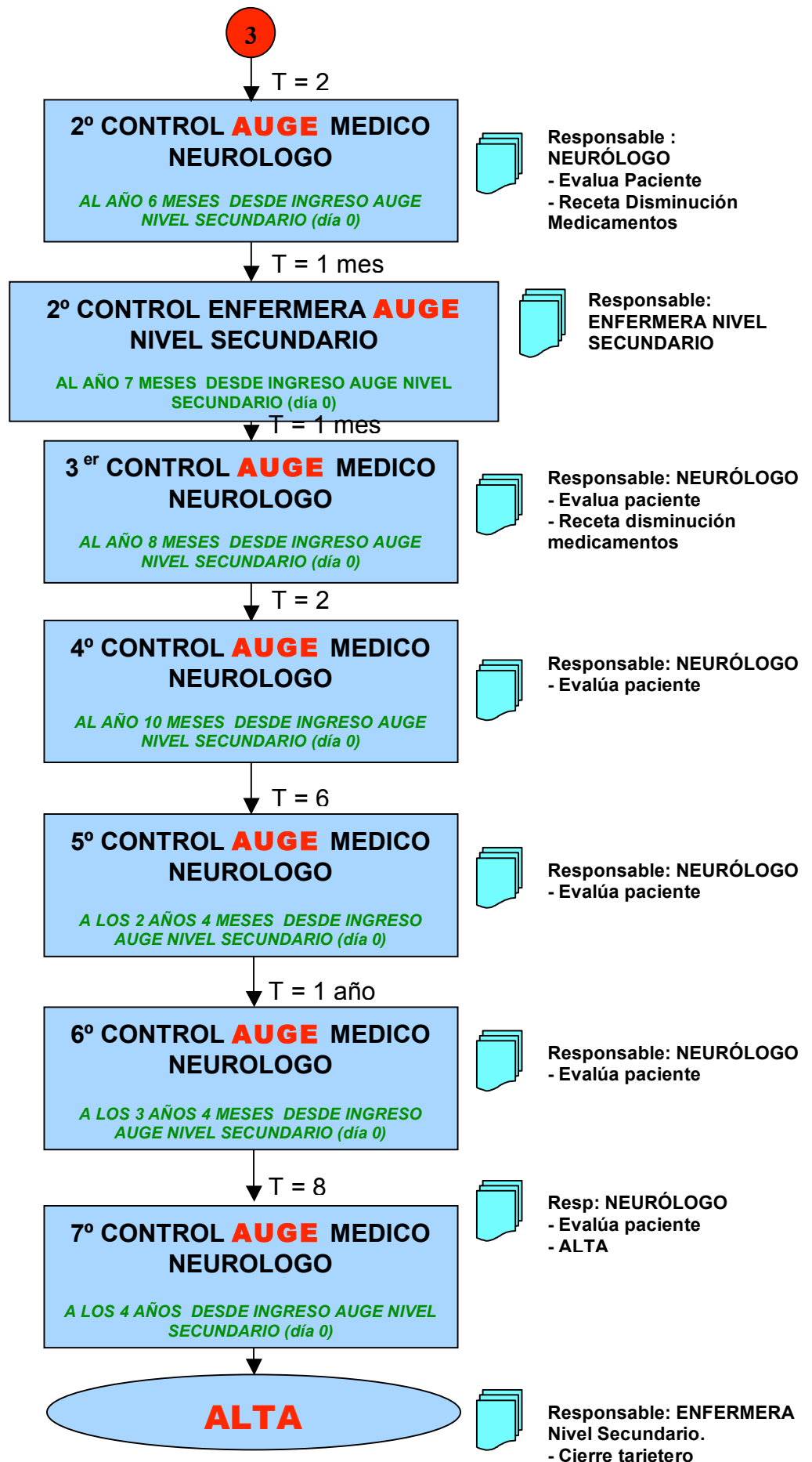
7.5.10. Etapa Alta en Atención Secundaria

Duración: 1 día

Séptimo Control por Neurólogo a los 4 años desde el ingreso del niño al AUGE (día 0)

- 1.- Evaluación clínica neurológica.
- 2.- Solicitar Electroencefalograma si el neurólogo lo estima conveniente antes del alta definitiva **(RECOMENDACIÓN C)** (41) (42).
- 3.- Dar de Alta al niño cumpliendo los criterios de egreso (ver más adelante el punto 7.6.).
- 4.- Derivación a Enfermera del Nivel Secundario para consignar dato en tarjetero.

7.5.11. Flujoograma Disminución Fármacos, Seguimiento y Alta Nivel Secundario



7.5.12. Cronograma AUGE Según Semestres

Semestre AUGE	Actividad Profesional	Fecha de control en relación al 1 ^a día AUGE (día 0)
1 ^{er}	1) Neurólogo ingresa al niño que cumple requisitos a Plan AUGE epilepsia Primer control Enfermera Atención Secundaria coordina atención al niño en Atención Primaria y lo ingresa en tarjetero AUGE 2) 1 ^a control médico Atención Primaria 3) 1 ^a control enfermera Atención Primaria. 4) 1 ^a control asistente social Atención Primaria 5) 2 ^a control medico Atención Primaria	1) Día 0 2) A los 20 días del día 0 3) A los 30 días del día 0 4) A los 60 días del día 0 5) A los 5 meses del día 0
2 ^o	1) 1 ^{er} control neurólogo Nivel Secundario 2) 2 ^a control enfermera Nivel Secundario 3) 3 ^a control médico Atención Primaria 4) 2 ^a control enfermera Atención Primaria 5) 2 ^a control asistente social Atención Primaria	1) A los 6 meses del día 0. 2) A los 6 meses del día 0. 3) A los 7 meses del día 0. 4) A los 10 meses del día 0 5) A los 11 meses del día 0
3 ^a	1) 3 ^a control enfermera Atención Primaria 2) 4 ^a control médico Atención Primaria	1) A 1 año 1 mes del día 0. 2) A 1 año 4 meses del día 0
4 ^o	1) 2 ^a control neurólogo Nivel Secundario 2) 3 ^a control enfermera Nivel Secundario 3) 3 ^a control neurólogo Nivel Secundario 4) 4 ^a control neurólogo Nivel Secundario	1) A 1 año 6 meses del día 0. 2) A 1 año 7 meses del día 0. 3) A 1 año 8 meses del día 0. 4) A 1 año 10 meses del día 0.

5°	1) 5° control neurólogo Nivel Secundario	1) A los 2 años 4 meses del día 0.
6°	No hay control	
7°	1) 6ª control neurólogo Nivel Secundario	1) A los 3 años 4 meses del día 0.
8°	1) 7° control neurólogo Nivel Secundario 2) 4° control enfermera Nivel Secundario	1) A los 4 años del día 0. 2) A los 4 años del día 0.

7.6. Criterios de Egreso

1.- Alta definitiva:

El alta definitiva del niño del Plan AUGE Epilepsia sólo lo indica el Neurólogo Infantil, luego de 2 años de seguimiento, estando el niño sin crisis y sin fármacos antiepilépticos durante estos últimos dos años (**RECOMENDACIÓN A**) (43) (44) (45).

2.- Recaída de crisis, durante las etapas de Plan AUGE (1° a 8° semestre):

Si un niño con epilepsia, luego de haber ingresado al Programa AUGE Epilepsia y estando en el Nivel de Atención Primaria de Salud o en la etapa de seguimiento en Nivel Secundario, presenta una crisis (recae), deberá controlarse en un plazo de diez días por neurólogo en Atención Secundaria.

Si, al ser reevaluado el niño en atención secundaria por el neurólogo, éste estima que:

- La recaída se debe a un tratamiento irregular o a factores precipitantes de crisis, se debe regular el tratamiento, y continuar su Atención en el Nivel que le corresponda, según protocolo AUGE.
- La epilepsia ha evolucionado de manera no esperada y diferente a la etapa de inicio, deberá continuar sus controles en Nivel Secundario y recibir los fármacos antiepilépticos en ese nivel. En este caso deberá contabilizarse como "Epilepsia no refractaria con recaída, a controlar en el Nivel Secundario", manteniéndose dentro del Plan AUGE.

3.- Recaída de crisis, posterior a Alta Plan AUGE:

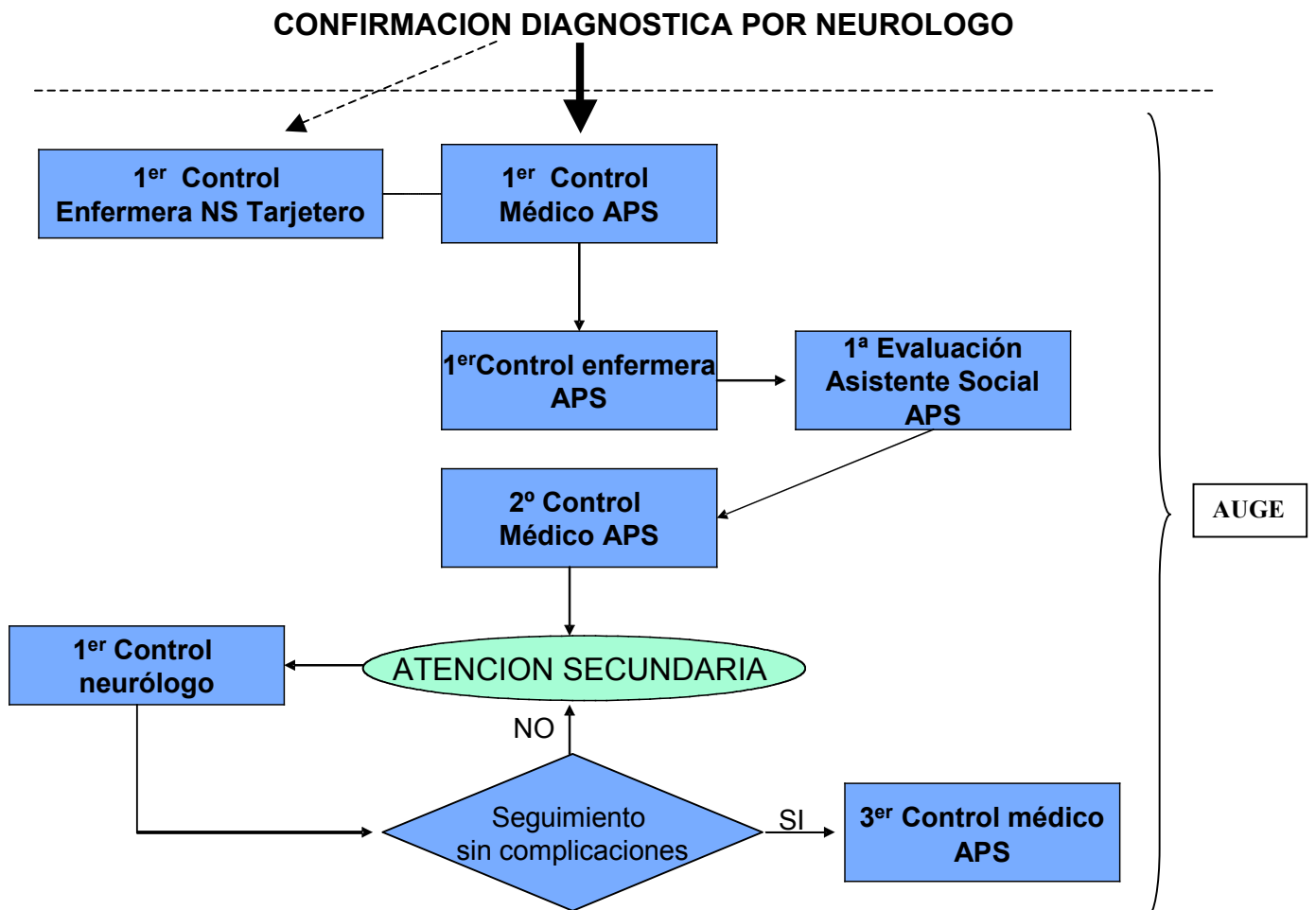
El niño que presente recaída con posterioridad a su Alta en Plan AUGE, se atenderá en el Nivel Secundario o Terciario y no volverá a ser ingresado al Plan AUGE por segunda vez.

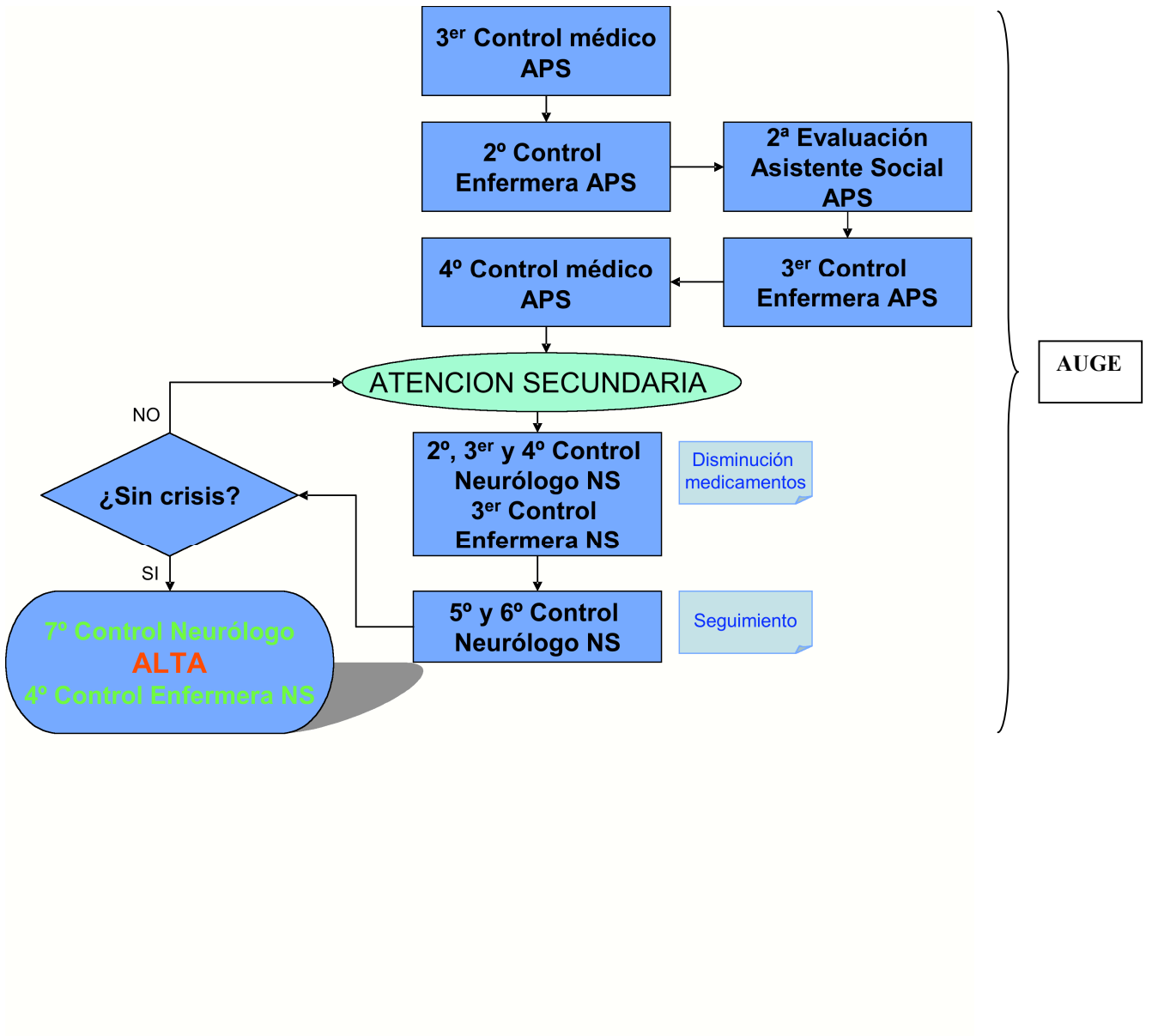
8. IDENTIFICACION DE GARANTIAS

ACCESO, OPORTUNIDAD Y COBERTURA FINANCIERA.

Todo niño que ingrese al “Programa de Epilepsia-AUGE”, recibirá atención médica por médico general en Atención Primaria, por enfermera en Atención Primaria, asistente social en Atención Primaria, control por médico neurólogo y enfermera en el Nivel Secundario, luego de 6 meses de ingreso al Plan AUGE, control por neurólogo y enfermera de Nivel Secundario durante la suspensión farmacológica, control por neurólogo en el período de seguimiento en el Nivel Secundario, alta definitiva por neurólogo y control final por enfermera en Nivel Secundario. Recibirá tratamiento farmacológico de antiepilépticos en la dosis indicada por el neurólogo y exámenes de hemograma, pruebas hepáticas, EEG, niveles plasmáticos de antiepilépticos, según lo establece el Protocolo, cuyo cumplimiento se evaluará con los indicadores de proceso y de resultado correspondientes. Todo esto deberá realizarse en los plazos establecidos por el Protocolo y con la protección financiera otorgada por Plan AUGE Ministerial.

9. FLUJOGRAMA GENERAL PLAN AUGE EPILEPSIA NO REFRACTARIA





References

- [No authors listed] 2001, "Managing childhood epilepsy", *Drug and Therapeutics Bulletin*, vol. 39, no. 2, pp. 11-16.
Ref ID: 5
- Appleton RE 2002, "Misdiagnosis of epilepsy. Misdiagnosis occurs particularly in children", *BMJ*, vol. 324, p. 1219.
Ref ID: 36
- Baird K, Concannon B, Costello I, Cross H, & Cross H 2004, *The epilepsies The diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care*, NICE, London, Clinical Guideline 20.
Ref ID: 4
- Baker G, Jacoby A, Buck D, Stalgis C, & Monnet D. 1997, "Quality of life of people with epilepsy: a European study", *Epilepsia*, vol. 38, pp. 353-362.
Ref ID: 6
- Berg AT, Shinnar S, Levy SR, Testa FM, Smith-Rapaport S, Beckerman B, & Ebrahimi N 2002, "Two years remission and subsequent relapse in children with newly diagnosed epilepsy", *Epilepsia*, vol. 43, no. 2, pp. 207-208.
Ref ID: 23
- Berg AT, Shinnar S, Levy SR, Testa FM, & et.al 2002, "Two years remission and subsequent relapse in children with newly diagnosed epilepsy", *Epilepsia*, vol. 43, no. 2, pp. 207-208.
Ref ID: 46
- Carton-Ford S., Millar R, Brown M., Nealeigh N, & Jennings P 1995, "Epilepsy and children's social and psychological adjustment", *J Health Social Behaviour.*, vol. 36, pp. 285-301.
Ref ID: 8
- Catherine R.G, Finbar J, O'Callaghan, K., & Godfrey, C. M. 2004, "Critical periods of brain growth and cognitive function in children", *Brain*, vol. 127, pp. 321-329.
Ref ID: 7
- Chadwick D. & Smith D 2002, "The misdiagnosis of epilepsy", *British Medical Journal*, vol. 324, pp. 495-496.
Ref ID: 37
- Chiófalo N et al. 1979, "Prevalence of Epilepsy in Children of Melipilla, Chile", *Epilepsia*, vol. 20, pp. 261-266.
Ref ID: 34
- Choplin JE, Yépez Lasso R, Shorvorn SD, & Floyd M 1992, "National General Practice Study of Epilepsy: The social and psychological effects of a recent diagnosis of epilepsy", *Br. Med Journal.*, vol. 304, pp. 1416-1418.
Ref ID: 25
- Comisión Nacional de Epilepsia 2002, *Normas Técnicas y Administrativas de Epilepsia del Ministerio de Salud* Santiago.
Ref ID: 9
- Comisión Nacional Epilepsia 2000, *Encuesta Nacional de Epilepsia, Política y Plan Nacional para la Epilepsia en Chile*, Ministerio de Salud, Santiago.
Ref ID: 1
- Comisión Nacional Epilepsia 2004, *Encuestas Nacionales de epilepsia años 2003 y 2004*, Ministerio de Salud, Santiago.
Ref ID: 2
- Commission on classification and terminology of the International league against Epilepsy 1981, "Proposal for revised clinical and electroencephalographic classification of epileptic seizures", *Epilepsia*, vol. 22, pp. 498-501.
Ref ID: 13

Commission on classification and terminology of the International league against Epilepsy 1989, "Proposal for revised classification of epileptic syndromes", *Epilepsia*, vol. 30, pp. 389-399.

Ref ID: 14

Dodrill C B, Breyer D N., & Diamont MB 1984, "Psychosocial problems among adult with epilepsy.", *Epilepsia*, vol. 25, pp. 168-175.

Ref ID: 24

Gilbert D, Sethuraman GG, & Kotagal U 2002, "The EEG test performance shows Wide variation among studies", *Neurology*, vol. 60, pp. 564-570.

Ref ID: 40

Gilbert D, Sethuraman GG, & Kotagal U. 2002, "The EEG test performance shows Wide variation among studies", *Neurology*, vol. 60, pp. 564-570.

Ref ID: 43

Gilbert D & Buncher R 2005, "An EEG Should not be obtained routinely after first unprovoked seizure in childhood", *Neurology*, vol. 54, pp. 635-641.

Ref ID: 39

Heaney DC, MacDonald BK, Everitt A, Stevenson S, & et al 2002, "Socioeconomic variation in incidence of epilepsy: prospective community based study in south east England", *BMJ*, vol. 325, pp. 1013-1016.

Ref ID: 28

Hesdorfferdh HWA 1990, *Epilepsy Frecuency. Causes and Consequences*. Demos Press., New York.

Ref ID: 32

Jadue L, de Marinis A., Acevedo C, Benavides E, & Hernández S 2004, *Análisis de la información científica para el desarrollo de protocolos AUGE-Epilepsia*, Universidad del Desarrollo, Santiago.

Ref ID: 10

Jerome E Jr & Timothy A P 1997, *¿What is Epilepsy? Epilepsy: A Comprehensive Textbook*. Lippincott_Raven Publishers, Philadelphia.

Ref ID: 11

Lavados J et al 1992, "A Descriptive Study of Epilepsy in the District of El Salvador, Chile.", *Acta Neurol Scand*, vol. 85, no. 4, pp. 249-256.

Ref ID: 31

Loo de Lao GF, Castillo L, & Larreátegui M 1990, "Epidemiology of epilepsy in Guaymi Indians from Bocas del toro Province, Republico f Panamá", *Epilepsia*.

Ref ID: 33

Marson, A., Williamson, P., & Clough HE 2004, *Carbamazepina versus valproato monotherapy for epilepsy*.

Ref ID: 17

Placencia M, Silva C, Cordova M, Cordova M, Vaca M, & Yopez R 1984, *Prevalencia de enfermedades neurológicas en una comunidad rural andina. Reporte Final*, CONACYT, Quito.

Ref ID: 30

Ruviza HT, Kilonzo GP, Haule J, Maruja WBP, Mteza I, & et al 1992, "Prevalence and Incidence of epilepsy in Ulange, a rural Tanzanian District: a community - based study", *Epilepsia*, vol. 33, no. 6, pp. 1051-1056.

Ref ID: 29

Sander Jwas & Pal DK 2000, "Long-term prognosis of epilepsy," in *Epilepsy. Problems solving in clinical practice.*, Schmidt D & Shachter SC, eds., Martin Dunita Ltd, London.

Ref ID: 15

Sirven, J., Sperling, M., & Wingerchuk, D. 2004, *Early versus late antiepileptic drug withdrawal for people with epilepsy in remission*.

Ref ID: 22

Sirven, J., Sperling, M., Wingerchuk, D., & Cochrane Epilepsy Group Cochrane of Systematic Reviews 2004, "Early versus late antiepileptic drug withdrawal for people with epilepsy in remission", *Cochrane Epilepsy Group Cochrane of Systematic Reviews*.

Ref ID: 45

Smith D., Detalla B.A, & Chadwick D.W. 1999, "The misdiagnosis of epilepsy and the management of refractory epilepsy in a specialist clinic", *Journal of Medicine*, vol. 92, pp. 15-23.

Ref ID: 38

Taylor, S., Tudur Smith, C., Williamson, P., & Marson AG 2004, *Phenobarbitone versus phenytoin monotherapy for partial onset seizures and generalized onset tonic-clonic seizures*, Cochrane Epilepsy Group Cochrane Database of Systematic Reviews. 1.

Ref ID: 18

Tudur Smith C, AG Clough, H., & Williamson, P. 2004, *Carbamazepine versus phenytoin monotherapy for epilepsy*.

Ref ID: 20

Wirrell E, Camfield C, Camfield P, & Dooley J 2001, "Prognostic significance of failure of the initial antiepileptic drug in children with absence epilepsy", *Epilepsia*, vol. 42, no. 6, pp. 760-763.

Ref ID: 21

Wirrell E, Camfield C, Camfield P, & Dooley J 2001, "Prognosis significance of failure of the initial antiepileptic drug in children with absence epilepsy", *Epilepsia*, vol. 42, no. 6, pp. 760-763.

Ref ID: 44

World Health Organization 2001, *Epilepsy: Epidemiology, etiology and prognosis* Fact Sheet N° 165.

Ref ID: 12

World Health Organization 1995, *World Health Organization Monitoring of Progress in implementation of strategies for Health for all by the year 2000*, World Health Organization, Geneva, 3rd (WHA a48/4; 3/1995).

Ref ID: 3

World Health Organization 2001, *Epilepsy: Scientific and Medical Advances* Fact Sheet 167.

Ref ID: 16

ANEXO 1.- CLASIFICACION DE LAS EPILEPSIAS

1. Crisis parciales simples no refractarias
 2. Crisis parciales complejas no refractarias
 3. Crisis parciales simples secundariamente generalizadas no refractarias
 4. Crisis generalizadas no refractarias
 5. Crisis no clasificables no refractarias (ejemplo: provocadas por estimulo táctil, ruido)
-
- A. Epilepsia Idiopática no refractaria
 - B. Epilepsia sintomática no refractaria (90% vista en nivel secundario)
 - C. Epilepsia criptogenética no refractaria

ANEXO 3

Funciones Enfermera de Nivel Primario

(Ver Normas Administrativas de Epilepsia. MINSAL, www.minsal.cl)

Funciones Asistenciales

Primer control:

- Informar a Nivel Secundario la recepción del paciente.
- Rescatar ficha clínica del Centro de Atención.
- Verificar que la Interconsulta de epilepsia enviada al nivel primario, sea la correcta según Normas establecidas.
- Ingresar al paciente al Programa, confeccionando la tarjeta de control y seguimiento.
- Informar al paciente los objetivos del programa.
- Control de signos vitales. Realizar examen físico de enfermería.
- Verificar la presencia o ausencia de otras enfermedades crónicas y grado de control de estas.
- Realizar diagnóstico de las necesidades de educación del paciente y su grupo familiar.
- Elaborar plan de educación, diseñar cronograma y discutirlo con el paciente.
- Reforzar indicaciones médicas.
- Registrar el control según normas.

Segundo y sucesivos controles:

- Rescatar ficha clínica y tarjeta de control y seguimiento del paciente.
- Control de signos vitales. Realizar examen físico de enfermería.
- Realizar evaluación de los contenidos educativos entregados en el control anterior.
- Continuar con el programa de educación según cronograma.
- Aplicar pauta psico-social y derivar al profesional correspondiente si así procede.
- Verificar asistencia a controles y toma de exámenes

Funciones Administrativas:

- Formar parte del equipo multidisciplinario que asiste al paciente con epilepsia.
- Identificar y mantener actualizada información relativa al número de pacientes bajo control, distribución por edad, sexo, comuna, diagnóstico, tratamiento, pacientes activos, pasivos, abandonos, altas, traslados, fallecidos.
- Coordinar el rescate de pacientes, en visita domiciliaria.
- Participar en estudios de necesidades de materiales, equipos e insumos.
- Participar en la planificación e implementación de los planes de evaluación y monitoreo a nivel local.

- Participar en la planificación, elaboración e implementación de planes de educación al paciente, familia y grupos organizados de la comunidad.
- Asesorar a los grupos de autoayuda.
- Sistematizar y preparar información para enviar a los niveles superiores.

Función docente y de investigación:

- Participar en la planificación e implementación de planes de capacitación en el nivel local.
- Entregar capacitación a otros profesionales y paramédicos involucrados con la atención del paciente con epilepsia a nivel local.
- Asistir a cursos y capacitaciones programadas por el nivel secundario o terciario de atención.
- Colaborar con la investigación en epilepsia a nivel primario.

ANEXO 4

Funciones del Médico de Atención Primaria

(Ver Normas Administrativas de Epilepsia. MINSAL, www.minsal.cl)

MEDICO GENERAL, MEDICO FAMILIAR O MEDICO INTEGRAL

Funciones:

- Pesquisar casos nuevos y derivar a la atención secundaria para confirmar o descartar diagnóstico.
- Efectuar control y seguimiento a todo paciente derivado desde la atención secundaria con el diagnóstico confirmado de epilepsia no refractaria.

Primera Consulta (pesquisa de casos):

- Anamnesis completa que incluya (se requiere un testigo confiable) descripción detallada de los síntomas sugerentes de epilepsia, su evolución y factores desencadenantes o precipitantes.
- Evaluar el nivel desarrollo intelectual, o de desarrollo psicomotor en el niño.
- Análisis de factores de riesgo que incluya la historia perinatal, de infecciones del Sistema Nervioso Central, de traumatismo encéfalo craneano, abuso de alcohol o drogas y antecedentes familiares de epilepsia.
- Registro de presión arterial.
- Medición del perímetro de cráneo, correlacionándolo con la talla (hasta los dos años).
- Evaluación de déficit sensorial.
- Búsqueda de déficit motor.

Primer a Cuarto Control AUGE (con epilepsia ya confirmada):

- Completar información a través de entrevista a informante calificado.
- Analizar información proporcionada por el neurólogo, la enfermera o asistente social.
- En los controles, deberá verificarse que las dosis de fármaco antiepiléptico sean adecuadas para el peso del niño y recomendar a las madres a realizar consulta oportuna frente a alza de pesos “mayores 1 talla en el vestuario”.
- Evaluar posibles efectos colaterales de fármacos antiepilépticos.
- Referencia a atención secundaria, si corresponde según cronograma, completando la interconsulta y solicitando exámenes.
- Evaluar con “Test de Calidad de Vida para padres de niños con epilepsia” con Encuesta Nacional Validada (en el primer y cuarto control).

ANEXO 5

Funciones Asistente Social Atención Primaria

(Ver Normas Administrativas de Epilepsia. MINSAL, www.minsal.cl)

Actividades en el Primer Control:

- Individualización de la persona con epilepsia. Realizar diagnóstico social.
- Establecer plan de tratamiento y pronóstico social. Registrar en ficha clínica diagnóstico social y plan de trabajo. Reforzar indicaciones médicas.
- Informar, orientar y derivar según corresponda.
- Orientar sobre los beneficios que se pueden obtener si tiene el diagnóstico de epilepsia, según sean las condiciones personales de previsión en salud, tipo de epilepsia y condiciones regionales y locales.

Actividades del 2° control:

- Evaluar el Plan de tratamiento social y situación actual.
- Registrar la actividad en ficha clínica.
- Modificar el Plan de trabajo según condición del paciente.
- Reforzar fechas de control e indicaciones médicas.

Funciones Comunitarias

- Elaborar diagnóstico participativo y trabajar en conjunto con la comunidad.
- Diseñar e implementar proyectos sociales que respondan a las necesidades surgidas del diagnóstico participativo.
- Elaborar catastro de organizaciones sociales u otras Instituciones que agrupen a personas con epilepsia y mantenerlo actualizado.
- Diseñar y desarrollar encuestas comunales, jornadas o actividades culturales para profesionales o personas con epilepsia.

Funciones de Supervisión y de Asesoría

- Elaborar pautas de supervisión y de monitoreo del programa de epilepsia.
- Participar con el equipo de salud en el desarrollo e implementación de actividades de evaluación del programa de epilepsia.

Funciones Administrativas

- Realizar informes atinentes al funcionamiento del programa a nivel local, nivel secundario y Encargado de Programa del Servicio de Salud.
- Mantener un registro actualizado de la situación social de los pacientes en control.
- Establecer comunicación con la Red Asistencial del Programa de epilepsia y organizaciones comunitarias.

Visita Domiciliaria

- Se realizará visita domiciliaria a todos los pacientes que cumplan con los siguientes criterios:
 - Cualquier persona con epilepsia en la que se sospeche poca adhesividad al tratamiento médico o co-morbilidad social.
 - Rescate de pacientes inasistentes.
 - Para conocer situación familiar a solicitud de nivel secundario o terciario.

Educación: Se realizará en cada consulta, dando énfasis a los Deberes y Derechos sociales según la situación particular de cada paciente.

ANEXO 6

TABLA DE REFERENCIA RED LOCAL DE RECURSOS HUMANOS

Servicio de Salud:.....

Nombre Encargado Epilepsia AUGE:.....

Fono y e-mail:.....

Nivel de Atención	Nombre Establecimiento/s	Profesional	Nombre
Atención Secundaria (Policlínico de Neurología)		Jefe de Servicio Pediatria o Neurología	
		Médico Neurólogo tratante	
		Enfermera Encargada de Programa de Epilepsia	
Atención Primaria		Médico Atención Primaria	
		Enfermera	
		Asistente Social	

ANEXO 7

Opinión Asociación de Padres de Niños con Epilepsia (APADENE) – Febrero 2005. Servicio de Neurología y Psiquiatría Hospital Luis Calvo Mackenna

METODOLOGIA

1. Charla dirigida a la Agrupación de Padres de Niños con Epilepsia Hospital Luis Calvo Mackenna.
2. Encuesta.

CONTENIDOS

1. Significado de Plan AUGE.
2. Garantías Explícitas.
3. Protocolo AUGE en Epilepsia.
4. Flujo de pacientes en red asistencial.

OPINIONES DE PADRES

1. El grupo, en forma unánime, se manifestó agrado de participar.
2. Se manifiesta complacencia debido a que se aumente el número de centros y de profesionales involucrados con la enfermedad de sus hijos. La atención la ven como más coordinada y ordenada.
3. Manifestaron que el protocolo les entrega mayor confianza en el control y seguimiento de los niños, al tener acotados los plazos de atención y prestaciones entre uno y otro control, debido a que los niños serán atendidos por los profesionales cuando lo necesiten y no cuando haya disponibilidad de horas.
4. La mayor ventaja identificada fue el ahorro de tiempo y de dinero, puesto que los medicamentos podrán ser retirados en los centros de Atención Primaria, los que se ubican más cerca del domicilio de los niños.
5. No se identificaron desventajas evidentes, sin embargo, manifestaron temor de que los plazos no fueran respetados, postergando la atención cuando se presenten problemas tales como pérdida de la ficha clínica u otros documentos relacionados, o por inasistencia de profesional.
6. En general, encuentran adecuado el protocolo, sin embargo, agregarían la participación del psicólogo, y además lo extenderían a todos los grupos etáreos.

Informe elaborado por E. U. Verónica Gómez, Dr. Marcelo Devilat
Servicio de Neurología y Psiquiatría Infantil Hospital Luis Calvo Mackenna.

ANEXO 8

Efectos Colaterales de los Fármacos Antiepilépticos

Fármaco Antiepiléptico	Dosis / administración	Efectos Colaterales
Valproato de Sodio	20 – 40 mg/kg/día, administrado cada 8 horas administrado cada 12 horas (liberación lenta)	Temblor, caída de pelo, aumento de peso, trastornos gastrointestinales, náusea, vómito, sedación, hiperamonemia, hiperfagia, alopecia, hiperactividad, somnolencia, temblor, aumento de las enzimas hepáticas, trombocitopenia, encefalopatía, neutropenia, trombocitopenia, inhibición de agregación plaquetaria, teratogenicidad, reacción alérgica ocasional, riesgo de hepatitis fulminante particularmente en lactantes con politerapia, pancreatitis y ovario poliquístico.
Carbamazepina	10 – 30 mg/kg/día, administrado cada 8 horas administrado cada 12 horas (liberación lenta)	Rush cutáneo, síndrome de Stevens-Johnson, hepatotoxicidad, colangitis, somnolencia, visión borrosa, diplopia, teratogenicidad, aumenta crisis en epilepsia de ausencia y epilepsia mioclónica, vértigo, cefalea, inestabilidad y náuseas, distonía, movimientos coreoatetósicos, anemia plástica, trombocitopenia, agranulocitosis, pancitopenia. Menos frecuente, hiponatremia, pancreatitis, diarrea, alteración de hormonas tiroideas, problemas de la conducción cardíaca, alteración de los niveles de vitamina D y metabolismo del calcio.
Fenobarbital	4 – 5 mg/kg/día administrado cada 12 horas en niños.	Somnolencia, cambios de conducta (irritabilidad, hiperactividad), sedación, disminución del rendimiento intelectual, osteomalasia, leucopenia, anemia, teratogenicidad, rush, e insomnio.
Fenitoína sódica	5 – 7 mg/kg/día administrado cada 12 horas	Hiperplasia gingival, hirsutismo, rush cutáneo, síndrome de Stevens-Johnson, sedación, somnolencia, inestabilidad, acné, teratogenicidad, déficit inmunológico de IGA, trastorno del metabolismo del calcio y del fósforo, anemia, polineuritis, atrofia cerebelosa, pseudolinfoma, alteraciones del habla en dosis altas y engrosamiento de rasgos faciales

ANEXO 9

Glosario de Términos.

1. **Ingreso Programa de Epilepsia:** Todo paciente con diagnóstico de epilepsia confirmado por neurólogo en el Nivel Secundario, después de haber completado todos los registros diseñados para este efecto. Se utilizará en esta etapa los siguientes registros: Tarjeta de control y seguimiento (Anexo 2), Ficha de ingreso de epilepsia, Formulario canasta epilepsia no refractaria e ingreso base de datos local.
2. **Ingreso Programa AUGE:** Lo determina el neurólogo, quien deriva al niño al **Primer control Enfermera Nivel Secundario**. Ingresa todo paciente con epilepsia no refractaria de 1 a 15 años de edad, sin crisis por un período de 6 o más meses. Se comunica a SOME del Nivel Secundario y a Centro de Atención Primaria correspondiente. Se utilizará en esta etapa los siguientes registros: Interconsulta de Derivación AUGE con la documentación contemplada en Protocolo. Tarjeta de Control de Seguimiento en copia a APS, Formulario Notificación SOME nivel primario y secundario, “Tabla de Referencia Red local de Recursos Humanos” (**Anexo 6**) con médico y enfermera APS identificados y entregado al paciente por el profesional del Nivel Secundario.
3. **Primer control Médico APS:** Control del paciente con la documentación proveniente del Nivel Secundario. Evaluar según protocolo. Derivación a enfermera para ingreso a Programa AUGE. Formulario notificación SOME.
4. **Primer control enfermera APS:** Informar al Nivel Secundario recepción del paciente enviado. Control y educación según Protocolo. Citar a Asistente Social.
5. **Primer control Asistente Social APS:** Diagnóstico Social, tratamiento, y Educación,
6. **Alta: Realizado por Neurólogo del Nivel Secundario:** Cuando el usuario ha cumplido dos años de tratamiento con fármacos antiepilépticos, más un semestre de disminución paulatina de fármacos, más dos años de seguimientos y todo este tiempo libre de crisis. Pasa a Tarjetero Alta.
7. **Tarjetero Paciente Activo:** Paciente que asiste regularmente a sus controles según citaciones realizadas por protocolo.

8. **Tarjetero Paciente Pasivo:** Paciente inasistente por un período de 6 meses desde la última citación para los niños de 1 a 2 años, y en mayores de dos años, es un año desde la última citación.
9. **Tarjetero Traslado transitorio:** Para efectos de AUGE y población bajo control, se incorporará el concepto de traslado transitorio a aquel usuario que es derivado por protocolo AUGE al nivel correspondiente, y debe ser restado del bajo control por ese período. A diferencia del traslado definitivo, ya sea por edad o cuando el paciente lo solicita, el traslado transitorio volverá, en el tiempo que el protocolo lo estipula, a su respectivo nivel de atención.
1. **Tarjetero Total Bajo Control.** Población con diagnóstico de epilepsia correspondiente a la sumatoria de los activos + ingresos + traslados transitorios y la resta de: - altas, - traslados a otros centros, - fallecidos y - pasivos.

11. **Se utilizan las siguientes siglas:**

- **Clasificación de las Epilepsias:** Serán clasificados por crisis (Clasificación numérica 1 al 5) y por tipo de epilepsia (Clasificación en letras A B o C)
Ej. 1 – A: Crisis parcial simple no refractaria y Epilepsia idiopática no refractaria. Esta clasificación será usada sólo para este protocolo.
- **Medicamentos:** Sólo con fines estadísticos, tarjetero y base de datos
FNB: Fenobarbital
FNT: Fenitoina
AV: Acido valproico
CBZ: Carbamazepina
- Biterapia: **BI**
- Monoterapia: **MONO**
- Atención Primaria: **APS**
- Nivel Secundario: **NS**

OBRERITO

Gabriela Mistral

Madre, cuando sea grande
¡ay, qué mozo el que tendrás!
Te levantaré en mis brazos,
como el viento al herbazal.

O te acostaré en las parvas
o te cargaré hasta el mar
o te subiré las cuestas
o te dejaré al umbral.

Y qué casa ha de hacerte
tu niño, tu titán,
y qué sombra tan amante
sus aleros van a dar!

Yo te regaré una huerta
y tu falda he de cansar
con las frutas y las frutas
que son mil y que son más.

O mejor te haré tapices
con la juncia de trenzar;
o mejor tendré un molino
que te hable haciendo el pan.

Cuenta, cuenta las ventanas
y las puertas del casal;
cuenta, cuenta maravillas
si las puedes tú contar...