

UNIVERSIDAD DE PUERTO RICO
RECINTO DE CIENCIAS MÉDICAS
ESCUELA GRADUADA DE SALUD PÚBLICA
DEPARTAMENTO DE BIOESTADÍSTICA Y EPIDEMIOLOGÍA

Asociación entre el tipo de seguro de salud y la utilización de servicios de salud en una población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia durante los años 2002 y 2003 en Puerto Rico

Elvis Santiago Rodríguez, B.S.

CERTIFICACIÓN DE TUTORES

Certificamos que el proyecto de investigación titulado “*Asociación entre el tipo de seguro de salud y la utilización de servicios de salud en una población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia durante los años 2002 y 2003 en Puerto Rico*”, requisito parcial para el grado de Maestría en Ciencias en Epidemiología, realizado por Elvis Santiago Rodríguez y presentado en este documento cumple con los requisitos del Departamento de Bioestadística y Epidemiología de la Escuela Graduada de Salud Pública, Recinto de Ciencias Médicas, Universidad de Puerto Rico.

Cynthia M. Pérez Cardona, Ph. D.
Catedrática
Departamento de Bioestadística y Epidemiología
Escuela Graduada de Salud Pública
Recinto de Ciencias Médicas
Universidad de Puerto Rico

Fecha

Gilberto Ramos Valencia, Dr. Ph.
Catedrático
Departamento de Bioestadística y Epidemiología
Escuela Graduada de Salud Pública
Recinto de Ciencias Médicas
Universidad de Puerto Rico

Fecha

Annie Alonso, Psy. D., MSW
Catedrática
Departamento de Desarrollo Humano
Escuela Graduada de Salud Pública

Fecha

RESUMEN

Varios estudios sugieren que el tipo de seguro de salud (público o privado) es una variable que modifica el patrón de la utilización de servicios de salud en personas con epilepsia. En Puerto Rico (PR), sin embargo, no se dispone de información que sustente dicha observación. Este estudio examinó la asociación entre el tipo de seguro de salud y la utilización de los servicios de salud en la población de PR entre las edades de 18 a 64 años para los años 2002 y 2003. La muestra de estudio, obtenida del Estudio Continuo de Salud para los Municipios de PR, incluyó 421 personas con epilepsia. Para evaluar la asociación entre el tipo de seguro de salud y la utilización de los servicios de salud se utilizó regresión logística para estimar el *Prevalence Odds Ratio* (POR) con 95% de confianza (IC 95%) controlando por variables de confusión. Las mujeres con epilepsia y seguro público tuvieron menor posibilidad de visitar al médico en las últimas cuatro semanas (POR= 0.36; IC 95%: 0.21, 0.64) y de ser hospitalizadas en el último año (POR=0.33; IC 95%: 0.15, 0.73) en comparación con las mujeres cobijadas por el plan de salud privado cuando se controla por edad. Sólo uno de cada cuatro pacientes con epilepsia bajo Reforma recibe atención de un neurólogo para tratar su condición en comparación con 1.30 por cada persona atendida por un generalista en los planes privados. En las mujeres bajo Reforma sólo 1 de cada 8 recibe atención del neurólogo para tratar su condición comparado con 1.16 por cada persona atendida por un generalista en los planes privados. Estos resultados evidencian la existencia de desigualdades en los servicios de salud en personas con epilepsia.

AGRADECIMIENTOS

Luego de realizado este estudio es trascendental mencionar y ser agradecido de aquellos que brindaron de su tiempo para la conceptualización de este trabajo recopilado en este documento.

En primer lugar, es indispensable ser agradecido de la fuerza que Dios me brindó durante todos estos años y, no solamente para llevar a cabo este trabajo académico, sino en toda mi existencia, es decir, desde el momento en que El decidió que naciera hasta este momento en que escribo estas palabras. Sin El la carga académica hubiera sido insospechable sino épica, por consiguiente, le agradezco todas las experiencias vividas aunque no las entendiera ya que me sirvieron para convertirme en una persona madura y capaz de asumir responsabilidades.

Por otro lado, me siento sumamente bendecido el poder tener unos padres tan comprensivos y vigilantes. Ellos siempre han tenido tiempo para mis necesidades y preocupaciones, por lo cual, le agradezco a Julio Santiago Romero y a Carmen Luisa Rodríguez Santiago todas las enseñanzas y los consejos que me ofrecieron en esta etapa de mi vida. Asimismo, tengo que hacer una mención especial a mi hermana, Raquel, y a mi abuelo, Luis Rodríguez, por siempre preguntar e indagar como iban las cosas en la universidad.

Este trabajo también no hubiera sido posible sin la experiencia y el peritaje de los doctores Cynthia Pérez, Gilberto Ramos y Annie Alonso, quienes fungieron como mis mentores y tuvieron la responsabilidad de ayudarme en todo lo relacionado a este proyecto de tesis. Igualmente, estoy en deuda con la doctora Judith Román por

orientarme en todo lo relacionado a la condición de epilepsia y los problemas existentes en la prestación de servicios de salud a estos pacientes.

Finalmente, y no menos importante, a todos mis compañeros del departamento, de la Escuela y del Recinto por siempre animarme a continuar y no mirar hacia atrás sino proseguir a la puerta de las oportunidades.

DEDICATORIA

Este trabajo académico es dedicado a toda la juventud puertorriqueña que trabaja y sueña con un mundo y, específicamente, un Puerto Rico mejor. Por consiguiente, este proyecto investigativo es un homenaje a todos aquellos que con su esfuerzo y dedicación laboran para forjarse un objetivo en sus vidas tanto en lo personal como en lo profesional para, de esta manera, ayudar a otros cuyas voces han sido silenciadas o menospreciadas.

TABLA DE CONTENIDO

Certificación de tutores	i
Resumen	ii
Agradecimientos	iii
Dedicatoria	v
Listado de figuras	ix
Listado de tablas	x
Capítulo 1: Introducción	
1.1 Trasfondo histórico	1
1.2 Definición de epilepsia	2
1.3 Epidemiología de la epilepsia a nivel mundial	5
1.4 Epidemiología de la epilepsia en Puerto Rico	6
1.5 Problema de estudio.....	6
1.6 Utilización de servicios de salud	8
1.7 Seguro de salud	11
1.8 Justificación	16
Capítulo 2: Revisión de literatura	
2.1 Patogénesis de los desórdenes de epilepsia	18
2.1.1 Etiología y posibles factores de riesgo	20
2.2 Magnitud de la epilepsia	22
2.2.1 Epidemiología de los desórdenes de epilepsia	24
2.3 Utilización de servicios de salud en personas con epilepsia y otras discapacidades	30
2.3.1 Deficiencias en el desarrollo	30
2.3.2 Perspectivas de los proveedores de salud	33
2.3.3 Seguro de salud y la utilización de servicios de salud en Estados Unidos	36
2.3.4 Seguro de salud y la utilización de servicios de salud en Puerto Rico	43
2.4 Utilización de servicios de salud en personas con desórdenes de epilepsia	47
2.4.1 Asociación entre el seguro de salud y la utilización de servicios de salud en personas con desórdenes de epilepsia	52
Capítulo 3: Metodología	
3.1 Pregunta de investigación	57

3.2 Hipótesis principal	57
3.3 Objetivos del estudio	57
3.3.1 Objetivo general	57
3.3.2 Objetivos específicos	58
3.4 Diseño de la investigación	58
3.5 Población de estudio	59
3.6 Fuente de datos	60
3.7 Variables de estudio	62
3.7.1 Variables dependientes	62
3.7.2 Variable independiente	63
3.7.3 Variables potenciales de confusión	64
3.8 Análisis estadístico	66
3.8.1 Análisis univariado	66
3.8.2 Análisis bivariado	66
3.8.3 Análisis multivariado	66
 Capítulo 4: Resultados	
4.1 Análisis univariado	68
4.1.1 Descripción de la población de estudio	68
4.2 Análisis bivariado	72
4.2.1. Distribución de las variables de estudio según el tipo de seguro de salud	72
4.2.2 Asociación entre las variables de estudio y las visitas al médico durante las últimas 4 semanas	75
4.2.3 Asociación entre las variables de estudio y las visitas al dentista durante las últimas 4 semanas	78
4.2.4 Asociación entre las variables de estudio y las hospitalizaciones durante el último año	80
4.3 Análisis multivariado	83
4.4 Diferencias en la utilización de generalistas y los servicios de especialidad según el tipo de seguro de salud	87
 Capítulo 5: Discusión	
5.1 Diferencias en la utilización de servicios de salud según el tipo de seguro de salud	90
5.2 Diferencias por sexo en la utilización de servicios de salud según el tipo de seguro de salud	98
5.3 Diferencias en la utilización de generalistas y los servicios de especialidad según el tipo de seguro de salud	106

5.4 Fortalezas y limitaciones	108
5.5 Conclusiones y recomendaciones	110
Referencias	112
Apéndices	131
Apéndice A: Aprobación del Comité de Ética Institucional.....	132
Apéndice B: Encuesta del Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico.....	133

LISTADO DE FIGURAS

Figura 3.1: Asociación entre el tipo de seguro de salud (exposición) y el patrón de utilización de los servicios de salud (evento bajo estudio) en una población particular de estudio de 18 a 64 años controlando por variables potenciales de confusión	59
---	----

LISTADO DE TABLAS

Tabla 2.1: Prevalencia de desórdenes de epilepsia (por 1,000 habitantes) por región geográfica	26
Tabla 4.1: Características sociodemográficas, de percepción del estado de salud y de utilización de servicios de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 en Puerto Rico (n = 421)	70
Tabla 4.2: Distribución de características sociodemográficas y de percepción del estado de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia según el tipo de seguro de salud en los años 2002 y 2003 en Puerto Rico (n = 421)	74
Tabla 4.3: Asociación entre las características sociodemográficas, de seguro de salud y de percepción de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 y las visitas al médico en las últimas cuatro semanas en Puerto Rico (n = 421)	77
Tabla 4.4: Asociación entre las características sociodemográficas, de seguro de salud y de percepción de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 y las visitas al dentista en las últimas cuatro semanas en Puerto Rico (n = 421)	79
Tabla 4.5: Asociación entre las características sociodemográficas, de seguro de salud y de percepción de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 y las hospitalizaciones en el último año en Puerto Rico (n = 421)	82
Tabla 4.6: Asociación entre el seguro de salud y la utilización de los servicios de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 en Puerto Rico (n = 421)	87
Tabla 4.7: Visitas al médico por persona por tipo de servicio de salud para el tratamiento específico de la epilepsia por sexo y seguro de salud en el año 2003 (por 1,000 habitantes).....	89

Capítulo 1: Introducción

En este capítulo se describe el trasfondo histórico, la definición y la magnitud de la epilepsia que es la condición de estudio en este trabajo. Luego se menciona el problema de estudio, las características y la dinámica que condicionan la utilización de los servicios de salud y el rol que tiene el seguro de salud en la demanda de estos servicios. Por último, se establece la justificación para la realización de este trabajo de investigación.

1.1 Trásfondo histórico

La epilepsia, término derivado de las lenguas griegas y latinas para “ataque o atoramiento”, es uno de los desórdenes neurológicos más antiguos y comunes en todos los grupos de edad a nivel mundial (Banerjee et al., 2009; Forsgren et al., 2005a; Pugh et al., 2005; WHO, 2005). Este desorden suele presentarse en todas las especies de mamíferos pero sucede con una mayor frecuencia en aquellas con cerebros más complejos (WHO, 2005). Es común, además, que las personas con epilepsia tengan una mayor posibilidad de presentar comorbilidades con otras enfermedades crónicas como asma, artritis, alta presión, colesterol, enfermedades cardíacas, derrames cerebrales, diabetes y cáncer con respecto a personas sin este tipo de desorden (Elliott et al., 2009).

Su antigüedad ha sido reseñada y documentada en expedientes médicos existentes proveniente de prácticamente todas las civilizaciones conocidas desde la Mesopotamia y el antiguo Egipto. Según el tratado de mayor antigüedad se ha calculado su existencia alrededor de 3,000 años atrás (Magiorkinis et al., 2010; Reynolds, 2009; WHO, 2005). No obstante, debido al desconocimiento en la patología y en el funcionamiento cerebral

entre los babilónicos, de donde es originario el texto, los mismos atribuían las convulsiones resultantes de la condición a una invasión demoníaca del cuerpo. Hipócrates rechazaba esta interpretación, concebida en la antigua Babilonia y en otras culturas, por una relación causal producto de una anomalía en las funciones cerebrales. Esta concepción no fue tomada en cuenta persistiendo una visión sobrenatural hasta los siglos 17 y 18, momento en que la epilepsia fue seriamente considerada como un desorden tratable en Europa (Reynolds, 2009). Posteriormente, la epilepsia se convirtió en uno de los temas trascendentales de discusión que ayudó a discernir los desórdenes nerviosos de aquellos denominados como mentales propiciando el desarrollo de la neurología moderna en el siglo 19. No obstante, el establecimiento de facilidades y de tecnología para diagnosticar la condición no alcanzó su desarrollo hasta la segunda mitad del siglo 20 (Cereghino, 2009; Neligan & Shorvon, 2009; WHO, 2005). Esta situación ayudó, contrario a otras afecciones crónicas no transmisibles, a que se continuara atribuyendo características sobrenaturales y estigmatizantes que ha logrado perdurar hasta el presente (Scott et al., 2001). Paralelamente esta problemática no impidió el desarrollo de amplia investigación genética con respecto al desarrollo e incidencia de este desorden (Cereghino, 2009; WHO, 2005).

1.2 Definición de epilepsia

La Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE, por sus siglas en inglés) y el Buró Internacional para la Epilepsia (IBE, por sus siglas en inglés) establecieron una definición operacional y precisa de epilepsia aplicable tanto para las autoridades de salud como aquellas no relacionadas directamente a la salud. La misma la describe como un desorden en el cerebro con una predisposición a generar ataques epilépticos. Estos, a su

vez, se definen como episodios transitorios que muestran signos y síntomas producto de una excesiva actividad neuronal en el funcionamiento del cerebro ya sea bajo un estado anormal o sincronizada (Fisher et al., 2005). Es decir, estos ataques o convulsiones ocurren cuando descargas eléctricas excesivas y repentinas se manifiestan en un grupo de células en cualquier parte del cerebro por un periodo breve de tiempo (WHO, 2009).

La epilepsia, que es preferiblemente llamada un desorden más que una enfermedad (DeToledo et al., 2003), también ha sido caracterizada como una condición crónica y discapacitante que aumenta significativamente el riesgo de mortalidad (Chisholm, 2005). Larson y colegas (2001) mencionan que la epilepsia es junto a la retardación mental, perlesía cerebral, autismo, y la espina bífida algunas de las deficiencias en el desarrollo más frecuentes. Las mismas, de acuerdo a los Centros para la Prevención y el Control de Enfermedades (CDC, por sus siglas en inglés) de Atlanta, son un grupo diverso de condiciones crónicas severas resultantes de un deterioro físico y mental y que suelen aparecer antes de los 22 años. Usualmente estas deficiencias continúan por el resto de la vida del individuo afectando las principales actividades del diario vivir y las relacionadas con el lenguaje, la movilidad y el aprendizaje (CDC, 2010a).

Asimismo, la epilepsia, conjuntamente con la demencia, los derrames cerebrales y la enfermedad de Parkinson, también se clasifica como un desorden neurológico (WHO, 2004). Por otro lado, a pesar de ser referida como una sola condición dicho término incluye muchos tipos de epilepsia y síndromes que varía tanto en sus causas y manifestaciones (Bromfield et al., 2006; Winawer, 2002). Bromfield (2006) menciona que algunos autores diferencian entre epilepsia si las convulsiones son producto de un

desorden neurológico o síndromes epilépticos si las mismas representan sólo uno de otros posibles síntomas. Según la comisión de la ILAE, esta condición se caracteriza por convulsiones recurrentes (al menos dos episodios cada 24 horas y que no suceda exclusivamente en el período neonatal) con o sin una posible razón identificada (Forsgren et al., 2005a). Como previamente señalado, estos episodios de convulsiones son inducidos por perturbaciones temporeras y recurrentes en las funciones eléctricas cerebrales. De la misma manera, estas manifestaciones pueden presentar signos y síntomas previos (alteraciones de la consciencia, movimientos musculares involuntarios y psicosis), o posterior a los episodios como fatiga, depresión, ansiedad o pérdida de memoria (Kobau et al., 2008). Por otro lado, según los CDC de Atlanta, aunque existen distintas clases de ataques o convulsiones, todos envuelven cambios involuntarios en el movimiento del cuerpo o de las funciones como producto de esta actividad cerebral anómala (CDC, 2010b).

Interesantemente, la epilepsia, distinto a otros padecimientos neurológicos, no presenta signos físicos permanentes que puedan ayudar a un posible diagnóstico. Las autoridades en salud, por ende, realizan el mismo basado en el historial médico del paciente o de su familia, y en el historial de las convulsiones. Esta característica, como resultado, conlleva variaciones de juicio por el médico o profesional de la salud capacitado para realizar el diagnóstico (Sander, 2003). En consideración a estas discrepancias no siempre se declara que una persona tiene epilepsia en base al historial o las convulsiones observadas. Sólo un tercio de las personas que sufren de las mismas en algún periodo de su vida pueden posteriormente presentar ataques recurrentes con un diagnóstico casi certero de epilepsia (WHO, 2004). Convulsiones que ocurran en

asociación con enfermedades del sistema nervioso central (convulsiones agudas sintomáticas) o condiciones que afectan el funcionamiento cerebral (fiebre, perturbaciones del sistema metabólico, como consecuencia del consumo elevado de alcohol o alguna condición aguda) no se consideran epilépticas. Pero, cuando las convulsiones llegan ser identificadas y las mismas son de índole crónico tales como tumores, derrames u otro desorden cerebral se puede realizar un diagnóstico de epilepsia (Bromfield et al., 2006; Cowan, 2002; Kobau et al., 2008).

1.3 Epidemiología de la epilepsia a nivel mundial

La Organización Mundial de Salud (OMS) estima que unos 50 millones de personas en el mundo padecen de estos desórdenes de epilepsia y que 8 de cada 1,000 la tienen. No obstante, en países con economías en vías de desarrollo como aquellas pertenecientes al África Subsahariana y del Sur y Centro América, la prevalencia reportada es usualmente mayor. En términos de incidencia, la misma se sitúa entre 20 a 50 casos nuevos por cada 100,000 habitantes pero, de igual manera a la prevalencia, en países en vías de desarrollo esa cantidad se duplica a casi 190 por cada 100,000 personas (WHO, 2005; WHO, 2009). La epilepsia, por consiguiente, representa un problema de salud considerable en estos lugares donde el 80% y 90% de la población con epilepsia reciben un tratamiento inadecuado o no reciben los servicios de salud requeridos (Dua et al., 2006; Mac et al., 2007).

Por otro lado, el *Global Burden Study* del año 2000 señala que del total de personas afectadas, alrededor de 37 millones tienen epilepsia como condición primaria y el resto de las personas adquirieron la misma como consecuencia de enfermedades o traumas (Leonardi & Ustun, 2002). La magnitud de la condición varía considerablemente

entre los individuos y las familias afectadas. El mayor número de casos nuevos ocurre en niños y adultos de mayor edad (Bell & Sander, 2001; Forsgren et al., 2005a; Kohrman, 2007) y levemente en hombres (Banerjee et al., 2009), aunque existe variabilidad de sexo en el desarrollo de ciertos tipos de epilepsia (Christensen et al., 2005).

1.4 Epidemiología de la epilepsia en Puerto Rico

En Puerto Rico no existen datos oficiales que indiquen cuantas personas viven en la isla con un diagnóstico de epilepsia ni un perfil que describa a este tipo de paciente. Los estimados de casos de epilepsia que se ofrecen están basados, en muchas ocasiones, de organizaciones como la Sociedad Puertorriqueña de Ayuda al Paciente de Epilepsia. Esta organización mantiene estadísticas sobre las características sociodemográficas, los servicios recibidos y otras variables de interés para esta población. Esta información, sin embargo, sólo se obtiene de información proveniente de aquellas personas que buscan apoyo en la misma (Lugo-González et al., 2001).

No obstante, utilizando los datos del proyecto del Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico de los años 2004-2005, se estimó una prevalencia de 7.48 por cada 1,000 habitantes, es decir, 29,389 personas tenían epilepsia en ese periodo de tiempo. De ese estimado de personas, 16,288 (55.4%) personas eran hombres y 13,101 (44.6%) eran mujeres. En términos de los grupos de edad, 12.4% (3,646 personas) tenían 17 años o menos, 47.2% (13,883 personas) tenían entre 18 y 44 años, 31.7% (9,321 personas) tenía entre 45 y 64 años y, 8.6% (2,539 personas) tenía 65 años o más.

1.5 Problema de estudio

La epilepsia confronta problemas que no permiten el desarrollo de estudios de investigación con respecto a estos desórdenes en la actualidad. Entre las características

que entorpecen la creación de estudios que enriquezcan al conocimiento de la misma son los múltiples factores de riesgo, el alto porcentaje (más del 70%) de casos por causa desconocida y la imposibilidad de precisar su diagnóstico. Además, otras situaciones como la inexactitud de la magnitud en países no industrializados y la escasez de estudios poblacionales alrededor del mundo también contribuyen al desconocimiento de esta condición (Begley et al., 2007; Kobau et al., 2008; Konda et al., 2009; Quet et al., 2008; Sander, 2003; Winawer, 2002).

Especialmente, la necesidad de mayor investigación en el área de los servicios de salud es una apremiante debido a los pocos estudios efectuados en pacientes de epilepsia (Gilliam, 2002). De acuerdo a Gruman y colegas (1998), las deficiencias estructurales y organizacionales de los mismos no han podido identificar, diagnosticar y tratar efectivamente a ese segmento de la población que padecen de convulsiones y epilepsia en los Estados Unidos. Otros estudios en Norteamérica (Canadá) mencionan como obstáculos para la provisión de servicios de salud la falta de información de los recursos de salud a ser empleados (Jetté et al., 2008), los problemas presupuestarios tanto del estado como del individuo y la ausencia de recursos humanos especializados (Dua et al., 2006). Además, los recientes avances médicos que han demostrado ser efectivos en el tratamiento de estas condiciones no están accesibles de manera masiva dentro del sistema de salud vigente en Estados Unidos (Gruman et al., 1998; Hampton, 2010).

A nivel mundial, la insuficiencia de recursos en salud para el tratamiento y seguimiento de los alrededor de 50 millones de personas con estos desórdenes es igual o mayor a la presentada en el sistema estadounidense (Hampton, 2010). Según los datos recopilados en 160 países (97.5% de la población mundial) de la Campaña Global en

contra de la Epilepsia, un proyecto en conjunto de la OMS, ILAE e IBE, sólo el 55.6% de esos países cuentan con especialistas para el tratamiento de epilepsia (Dua et al., 2006). A pesar de la magnitud del problema, existe poca información o disponibilidad de datos certeros sobre la desigualdad o las disparidades en salud con respecto a los servicios brindados a personas con epilepsia (Wiebe, 2009), lo que agrava la magnitud de la misma en el mundo (Begley et al., 2007).

Estas deficiencias en los servicios de salud suponen un problema de trascendencia para las autoridades de salud tanto en los países de ingresos bajos como en los países de ingresos altos o industrializados, aunque en estos últimos ha sido pobremente estudiado (Kale, 2002). Entre los factores comunes que se prevé son las causas de estas desigualdades en todo el mundo figura la historia natural de la enfermedad, los factores sociales y económicos (Kale, 2002) y la falta de cobertura o disponibilidad del algún tipo de plan de salud (Begley et al., 2007; Kale, 2002). Por consiguiente, la identificación de determinantes capaces de modificar el patrón en la utilización de servicios de salud en personas diagnosticadas con epilepsia puede ayudar a dilucidar las características que impiden o promueven servicios básicos o especializados (Bautista et al., 2008).

1.6 Utilización de servicios de salud

La utilización de servicios de salud ha sido diseñada como un modelo de comportamiento en donde el uso de los servicios de salud depende de la interacción de diversos factores. Estos factores tales como los aspectos demográficos, la estructura social, las creencias en salud, el ingreso económico, el tipo de seguro médico y la fuente usual de cuidado de salud capacitan o impiden el uso de servicios de salud. De igual manera, la necesidad percibida en el cuidado de salud ya sea mediante síntomas, días de

incapacidad o episodios de enfermedad afectan el modelo de utilización de los servicios de salud propuesto (Andersen et al., 1983; Andersen, 1995).

La naturaleza inherente de cualquier clase de discapacidad o condición en el individuo (necesidad percibida) tiene un impacto en los servicios de salud provistos según predice el modelo de comportamiento de utilización de servicios de salud. Debido, entonces, a las discapacidades inherentes que sufren algunas personas con deficiencias en el desarrollo (entre ellas la epilepsia si se diagnostica antes de los 22 años), se fomentó desde antes del siglo 19 la provisión de servicios de salud a esta población mediante la utilización de instituciones.

Estas facilidades, aisladas geográficamente en la mayoría de los casos, tenían como objetivo proteger al paciente y, a su vez, controlarlos de manera que se “protegiera a la sociedad de ellos” (Palley & Hollen, 2000; Braddock et al., 2001). Esa manera de atender a estos pacientes fue la norma en los Estados Unidos y en muchos países de Europa Occidental hasta las décadas de 1960 a 1970. En esas circunstancias, las personas con ciertos desórdenes neurológicos, físicos e intelectuales eran segregados del resto de la comunidad y recibían servicios de salud en grandes instituciones mayormente públicas (Braddock et al., 2001; Fenton et al., 2003; Ziring et al., 1988). Sin embargo, posterior a 1960, el proceso de desinstitucionalización comenzó con la intención de proveer un cuidado más humano en un ambiente menos restrictivo y en facilidades comunitarias que sólo albergaran un máximo de 15 personas. Este proceso de rehabilitación abonaría a la inclusión de estas personas al resto de la sociedad (Cereghino et al., 2009; Fenton et al., 2003; Palley & Hollen, 2000; Parish & Lutwick, 2005).

A pesar de tener como objetivo un mayor desempeño en los servicios de salud existentes, la infraestructura de salud necesaria para esta población no se desarrolló de igual manera como ocurrió con las oportunidades de vivienda, educación, recreación, y de trabajo (Fenton et al., 2003). Problemas como la carencia de conocimiento médico y falta de experiencia contribuyeron a incrementar significativamente la morbilidad y mortalidad de estos adultos previamente confinados a instituciones (Strauss et al., 1988).

Como secuela de esos acontecimientos, las barreras a ciertos servicios de salud de calidad continúan existiendo debido a los pocos acercamientos a una reorganización del sistema de salud que se le brinda a estas personas (Kastner & Walsh, 2006). Estos pacientes requieren de tratamientos y servicios interdisciplinarios por un periodo de tiempo extenso (Messinger & Rapport, 1997). No obstante, muchos de los profesionales de la salud se enfocan en atender sus deficiencias en lugar de sus problemas de salud inmediatos bajo una visión médico-quirúrgica. Consecuentemente, estos proveedores de salud no han tenido la perspectiva de ver a esta población como una capaz de ser partícipe de actividades de promoción de la salud que le permitan alcanzar niveles óptimos de bienestar (Harrison, 2005; Marks & Heller, 2003). Según Minihan (1986), las políticas establecidas que descansan sobre facilidades de salud tradicionales (consultorios médicos comunitarios) permiten que dichos servicios sean inadecuados para esta población. La literatura demuestra que muchos de los proveedores de salud primaria no tienen la preparación adecuada o son reacios a brindar cuidado médico, ya sea rutinario, de emergencia o dental a personas con estas condiciones (Havercamp et al., 2004). Por otro lado, servicios médicos especializados como ortopedia, neurología del

comportamiento, y psiquiatría no están disponibles en facilidades médicas comunitarias con la experiencia y el adiestramiento adecuado (Ziring et al., 1988).

Consecuentemente, las personas con epilepsia, independientemente del lugar de origen, tienen problemas para la obtención de servicios de salud primaria y de tratamiento adecuado identificándose la carencia en acceso a los mismos como la principal barrera. La falta de adiestramiento en los profesionales de la salud así como la escasez en el número de especialistas y sub-especialistas de desórdenes epilépticos ha dificultado la provisión de estos servicios de salud a nivel mundial (WHO, 2005). Además, el alto costo que representa la condición para la persona afectada, su familia y el sistema de salud impacta negativamente la disponibilidad de estos servicios. Esta situación se presenta a pesar de la intensa demanda en utilización de servicios de salud que estos pacientes requieren (Bautista et al., 2008; Penberthy et al., 2005).

Según Gruman y colegas (1998), se han aunado esfuerzos para mejorar los servicios de salud a las personas con enfermedades crónicas como el asma, la depresión o las enfermedades cardiovasculares pero estas iniciativas no se han extendido efectivamente a otras condiciones de naturaleza crónica como los desórdenes de epilepsia.

1.7 Seguro de salud

Según la Oficina del Censo de los Estados Unidos, existen dos amplias categorías de cobertura de salud: la cobertura privada o no gubernamental y la auspiciada por el gobierno. La distinción entre ambas descansa en el método en que son obtenidos los beneficios que cada cobertura ofrece. En la cobertura privada, el patrono, la unión o la persona adquiere personalmente el seguro de salud por medio de una compañía privada.

En el seguro de salud gubernamental, por otro lado, se identifican a personas que cumplen con criterios específicos de elegibilidad que, de otro modo, según Rask & Rask (2000) estarían desprovistos de un mecanismo que les ayude financieramente en sus gastos médicos y de cuidado en salud. Sekhri & Savedoff (2005) añaden y exponen que la diferencia, adoptada por la Organización para la Cooperación Económica y el Desarrollo (OECD, por sus siglas en inglés), entre los dos tipos de cobertura estriba en el origen del dinero con que funcionan. Según Sekhri & Savedoff, todo el dinero pagado a cualquier entidad que asume el riesgo de los gastos en salud proviene en última instancia del sujeto o del patrono del mismo. Sin embargo, el seguro público se nutre de los impuestos que establece el estado mientras que en la modalidad de seguro privado son pagados directamente por el individuo o grupo que decide acogerse ha dicho seguro. A pesar de esta clasificación en dos grandes grupos, los seguros de salud alrededor del mundo muestran variaciones más complejas de los extremos público y privado.

Respecto al sistema de seguro de salud en Estados Unidos, el mismo es uno mixto donde funciona el seguro de salud privado, principalmente por medio del patrono, conjuntamente con programas de cubierta de salud auspiciados por el gobierno (Schoen et al., 2010). Se estima que el 64% de la población, o poco más de 195 millones de personas, obtuvieron sus servicios de salud mediante compañías aseguradoras privadas en el año 2010 (DeNavas–Walt et al., 2011). Además, se calcula que el 36% de los gastos incurridos en salud son provistas por las aseguradoras privadas, siendo una de las tasas más altas a nivel mundial (Riedel, 2009). Una de las posibles razones y que, a su vez, haya contribuido a este comportamiento poblacional en Estados Unidos es la existencia del mercado de seguro privado más grande del mundo y a la práctica de obtener el seguro

por medio del patrono (Sekhri & Savedoff, 2005). No obstante, a pesar de la preeminencia del seguro privado, existen dos principales categorías de seguro público que fueron responsables de la prestación de servicios de salud a alrededor de 95 millones de personas en Estados Unidos en el año 2010: *Medicare* y *Medicaid*. El primero paga los servicios de salud a personas mayores de 65 años en adelante, personas menores de 65 años con discapacidades severas o de largo alcance y pacientes de cualquier edad diagnosticadas con enfermedad renal permanente. El *Medicaid*, por otro lado, es un programa conjuntamente federal y estatal que financia los servicios de salud y de cuidado a largo plazo a las personas más pobres de los Estados Unidos y sus territorios (DeNavas–Walt et al., 2011; *U.S. Census Bureau*, 2011; Turner et al., 2002).

En Puerto Rico, la situación con respecto al mercado de seguro de salud difiere a la vigente en Estados Unidos, pero la misma es ampliamente influenciada por los beneficios correspondientes de *Medicare* y *Medicaid*. Según la Oficina del Comisionado de Seguros (OCS), 3,154,582 personas tenían alguna clase de seguro de salud en el año 2003. De éstos, alrededor del 14% recibía beneficios por *Medicare*, 37% disfrutaba de un seguro de salud privado y 40% estaba cobijado bajo el Plan de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico o Reforma, subvencionado este último, en parte, por los beneficios de *Medicaid* correspondientes a Puerto Rico (Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005; Organización Panamericana de la Salud, 2007).

Independientemente del origen que pueda tener el seguro de salud, la Agencia para la Investigación en el Cuidado y Calidad de la Salud (AHRQ, por sus siglas en inglés) establece que el propósito del mismo es ayudar financieramente al asegurado y a

su familia contra algún evento de salud inesperado (AHRQ, 2007). Según Hoffman & Paradise (2008), la cubierta de salud capacita el acceso a los servicios de salud protegiendo a las personas y a sus familias contra los altos costos y ofreciéndole, a su vez, una gama de proveedores de salud. La literatura científica, por su parte, ha establecido que existe una correlación positiva entre la afiliación a un seguro de salud y la utilización de servicios de salud. Esto significa que aunque disfrutar de un seguro de salud no necesariamente implica una mejor salud, el mismo redundará en una gran utilización de los mismos. Como consecuencia, este aumento en la utilización incrementa la disponibilidad de los servicios a nivel individual consiguiendo, como resultado, escenarios de salud favorables para la persona que recibe el servicio de salud (Bible et al., 2009; Lavarreda et al., 2008; Meer & Rosen, 2004). La evidencia también sostiene que el seguro de salud tiene un peso trascendental en la protección y el mejoramiento de la salud de aquellas poblaciones identificadas como vulnerables. Es decir, grupos poblacionales como los infantes, los niños, y las personas afectadas con condiciones crónicas como el SIDA han podido disfrutar de servicios de salud continuos gracias a esta herramienta (Levy & Meltzer, 2008). Sin embargo, los estudios también han demostrado que existe una variabilidad en los servicios de salud (tanto primarios como de especialidad) según el tipo de seguro de salud (privado o de origen gubernamental). Esta diferencia se ha observado en lugares tan diversos como la isla de Curazao, Antillas holandesas (Alberts et al., 1997), Grecia (Liaropoulos, 1995), Sudáfrica (Begley et al., 2007). Del mismo modo en los Estados Unidos, específicamente en el año 2010, los CDC (*“Vital signs: Health insurance coverage and health care utilization—United States, 2006–2009 and January–March, 2010”*) y otras investigaciones (Schoen et al., 2010) han advertido sobre

esta situación. Incluso, en Canadá y Europa, Doorslaer y colegas (2002) han indicado la existencia de disparidades en las visitas al médico debido al grado y distribución del seguro de salud privado, aunque con un efecto menor a lo que sucede en lugares como los Estados Unidos.

Cuando se refiere a las personas con discapacidades, algunas de ellas tienen acceso o utilización de los servicios de salud en el tiempo adecuado en la mayor parte del tiempo. Sin embargo, se advierte que estas cubiertas, tanto públicas como privadas, no fueron designadas para atender a personas con discapacidades y necesidades a largo plazo que requieran tiempo del proveedor de salud para su tratamiento. Esta situación ha afectado negativamente la organización, el financiamiento, y la dinámica del servicio al paciente (Bachman et al., 2006; Beatty et al., 2001; Palsbo & Dejong, 2003). Según Hanson y colegas (2003), cuando se destaca el rol que pueda tener el seguro de salud en personas con discapacidades se conoce muy poco sobre las necesidades de salud cubiertas por el sistema de salud, y como varía según la fuente de seguro. Hanson y colegas comentan que el problema radica en las particularidades de cada una de las cubiertas de salud. Por ejemplo, el seguro de salud privado aunque es percibido como el de mayor alcance, muchas veces no tiene la capacidad para pagar los servicios y es, casi exclusivamente, limitado a personas que tengan los ingresos disponibles para pagarlo. Por el contrario, los beneficios cubiertos por el *Medicaid* son mayores que los provistos por los otros planes de salud. Bajo el *Medicaid*, no obstante, algunos profesionales de la salud rechazan atender a pacientes suscritos al mismo. Estos proveedores de salud señalan las bajas tasas de pago que reciben como una razón por la cual no aceptan esta cubierta de salud en comparación a las provistas por los seguros privados y el *Medicare*.

Por otro lado, el *Medicare* es menos abarcador ya que conlleva mayores regulaciones y restricciones que afectan la utilización de los servicios de salud (Bible et al., 2009; Carbaugh et al., 2006; Moon & Shin, 2006).

Las personas con desórdenes neurológicos de epilepsia sufren las mismas deficiencias en los distintos programas de seguro de salud como aquellas señaladas para las personas diagnosticadas con otras condiciones crónicas o discapacitantes. Problemas con recortes presupuestarios del *Medicaid*, y las limitaciones en la prescripción de medicamentos antiepilépticos por parte del *Medicare* obstaculizan los servicios de salud (Theodore et al., 2006). Asimismo, los altos riesgos financieros que representa esta población para las compañías privadas de seguro de salud reducen en gran manera los servicios demandados por estos pacientes (Theodore et al., 2006), y la posibilidad de obtener algún seguro de salud dentro del sector privado (Cramer et al., 2004). Por tal motivo, factores externos como recortes presupuestarios, altos co-pagos, y altas primas inducen a que programas de seguro de salud como *Medicaid*, *Medicare*, y de compañías privadas no atiendan las necesidades de salud (Weinick et al., 2005). Por lo tanto, los problemas de acceso y de utilización de servicios de salud son altamente influenciados por el tipo de seguro de salud, particularmente en personas con condiciones crónicas como la epilepsia.

1.8 Justificación

La escasez de estudios que evalúen las necesidades y la utilización de servicios de salud primaria en personas con epilepsia, y de datos poblacionales sobre la salud permite que prevalezcan disparidades en salud y que acciones por parte de las autoridades de salud pública no hayan sido establecidas (Kobau et al., 2008; Kurth et al., 2010). Según

Elliot y colegas (2009), las personas con epilepsia tienen mayor riesgo de contraer otras enfermedades crónicas como cáncer, enfermedades cardiovasculares y enfermedades digestivas aumentando, por ende, la mortalidad de dicha población. Por consiguiente, la epilepsia impone una carga significativa a estas personas en comparación con otros grupos de la sociedad. No obstante, estudios que puedan cuantificar la cantidad de recursos en salud y la manera en que son provistos a esta población son escasos a pesar de la magnitud de la misma. Como resultado de esta situación, existe un desconocimiento sobre las necesidades de salud provistas y no provistas a esta población, información esencial para la formulación de política pública que redunde en un mejor estado de salud (Gruman et al., 1998; Elwyn et al., 2003; Jetté et al., 2008; Meyer et al., 2010).

El estudio de los patrones en la utilización de servicios de salud y como éstos se relacionan con ciertos determinantes, particularmente y de interés para este estudio, el tipo de cubierta de salud puede ayudar a conocer las necesidades en salud de las personas con epilepsia. Especialmente, evaluar el impacto que pueda tener la cubierta de salud toma relevancia ya que se ha identificado a la misma como uno de los factores decisivos en la provisión y disparidad de los servicios de salud en personas con epilepsia (Begley et al., 2007). Además, la importancia de este tipo de estudio en Puerto Rico es mayor debido a la escasez de estudios epidemiológicos que cuantifiquen el impacto del tipo de seguro de salud sobre la utilización de servicios de salud en personas con condiciones crónicas como la epilepsia.

Capítulo 2: Revisión de Literatura

En este capítulo se presenta una revisión literaria de índole científica que resume el conocimiento existente de los desórdenes de epilepsia: la patogénesis, la etiología y sus factores de riesgo, la magnitud y la epidemiología. Asimismo, se expone como se concibió inicialmente los servicios de salud a personas con epilepsia y otras condiciones crónicas y discapacitantes, y la actuación de los proveedores de salud en el manejo de estos pacientes. Posteriormente, se presenta un resumen de la literatura que vincule la asociación del seguro con la utilización de los servicios de salud en Estados Unidos y Puerto Rico. Finalmente, se describe la utilización de estos servicios en personas con un diagnóstico de epilepsia y como la misma se asocia con el seguro de salud.

2.1 Patogénesis de los desórdenes de epilepsia

La epilepsia es una condición que tiene un origen multifactorial, por lo cual se imposibilita la atribución de causas específicas que puedan describir una etiología de estos desórdenes (Bell & Sander, 2001). Según Forsgren y colegas (2005b), las causas encontradas para la epilepsia sólo han podido ser identificadas en alrededor de un tercio de los casos recopilados en estudios poblacionales. Una variedad de cambios patológicos estáticos o progresivos, desarrollados tanto por la persona o adquirido congénitamente, se han asociado a la condición. Debido a la falta de evidencia científica que sustente una etiología definitiva, estos desórdenes son clasificados en cuatro grupos distintos de acuerdo a su posible origen: idiopático, sintomático, criptogénico y progresivo. En el primer grupo se encuentran las condiciones epilépticas que se piensan descansan sobre determinantes genéticos sin ninguna otra causa probable como desórdenes neurológicos o neurofisiológicos. La misma afecta a 6 de cada 10 personas siendo la más común de este

grupo de desórdenes. En la epilepsia sintomática o secundaria una causa sospechosa o conocida, frecuentemente asociada a anormalidades estructurales en el cerebro, es establecida sin problema alguno. Se designa la epilepsia como criptogénica cuando se presume que es sintomática pero no existe evidencia para afirmarlo. Finalmente, si la epilepsia es asociada a cualquier desorden neurológico se clasifica como progresiva (Bromfield et al., 2006; WHO, 2005; WHO, 2009; Winaver, 2002). Sin embargo, esta clasificación no es del todo perfecta ya que existen problemas para distinguir la epilepsia criptogénica e idiopática ante la ausencia de pruebas genéticas que así lo demuestren (Winaver, 2002).

Además de la diferenciación estrictamente etiológica, la epilepsia también puede ser clasificada en dos grandes grupos (aunque éstos, a su vez, pueden ser subclasificados por otras características) de acuerdo al lugar de origen de los ataques o al tipo de convulsiones. Se designa a la condición como parcial cuando se sospecha que los ataques se originan en una parte del cerebro con la posibilidad de esparcimiento a otras áreas cerebrales. Es decir, se clasifica de esta manera cuando clínicamente se presume en que lugar del cerebro comienza el ataque (*Commission on Epidemiology and Prognosis, International League Against Epilepsy*, 1993; WHO 2005).

Cuando no se logra identificar una localización anatómica, independientemente de la presencia de sintomatología clínica, ya que su origen aparenta centrarse en la corteza cerebral y en las conexiones más profundas del mismo, se considera a la condición de tipo generalizada. Sin embargo, existen manifestaciones epilépticas sin la información necesaria impidiendo su clasificación (Bromfield et al., 2006; “*Commission on*

Epidemiology and Prognosis, International League Against Epilepsy”, 1993; WHO, 2005).

En el año 2010, la ILAE presentó la nueva propuesta de clasificación tanto de las crisis epilépticas como de los desórdenes de epilepsia. Bajo este nuevo esquema se eliminó la división parcial y generalizada en las condiciones de epilepsia pero no en las crisis. Asimismo, se elaboraron tres nuevos subtipos de epilepsia en base a su etiología. En la primera de ellas, se considera a la epilepsia de tipo genético cuando no existe duda del origen de un defecto genético. Por otro lado, si hay evidencia de que un trastorno estructural o metabólico está altamente asociado a la ocurrencia de este desorden se define la misma como epilepsia por causa estructural/metabólica. Finalmente, si no se puede establecer una causa concreta se denomina epilepsia de causa desconocida. Sin embargo, debido al poco tiempo que lleva esta nueva terminología y el arraigo de la clasificación ya conocida, gran parte de la literatura existente no ha incorporado estas actualizaciones o no cuentan con el endoso de muchos de estos investigadores (Gómez–Alonso & Bellas–Lamas, 2011). Por consiguiente, la clasificación inicialmente descrita y consistente con los datos de este estudio no adolece de vigencia.

2.1.1 Etiología y posibles factores de riesgo

A pesar de que la amplia variedad de determinantes responsables de los desórdenes de epilepsia no ha podido ser identificada en la población general se ha descrito que traumas en la cabeza, los desórdenes cerebrovasculares y la anoxia cerebral se han asociado positivamente a la epilepsia. Además, las malformaciones corticales, los derrames, los tumores cerebrales y las infecciones en el sistema nervioso central, tales como meningitis o encefalitis, también han sido descritas como causas comunes de

síntomas de epilepsia (Kobau et al., 2008; Sander, 2003; WHO, 2005). Mundialmente, el trauma es la causa identificada más frecuente con un 92% de los casos de epilepsia reportados, seguido de las infecciones en el sistema nervioso central (60.4%), causas perinatales (57.7%) y enfermedad cerebrovascular (55%). No obstante, las infecciones del sistema nervioso central reportan frecuencias más bajas en países con ingresos económicos altos y altos-moderados (40.6% y 46.2%, respectivamente) en comparación con aquellos de ingresos bajos (79.1%) y bajos-moderados (64.4%) (WHO, 2005). Por consiguiente, estas causas pueden variar por país y región debido a la presencia de factores de riesgo locales que influyen y explican la distribución heterogénea de la condición (Jallon, 2002). Por ejemplo, el origen de la epilepsia es producto mayormente de enfermedades cerebrovasculares, principalmente enfermedades isquémicas, en cuatro países de Europa Occidental y del Báltico (Islandia, Suecia, Reino Unido y Estonia) (Forsgren et al., 2005a). La etiología en Asia, por su parte, a pesar de los pocos estudios, parece inclinarse a los traumas craneales, las infecciones intracraneales, y los traumas congénitos como posibles detonantes. Sin embargo, la carencia de estudios analíticos rigurosos que evalúen la asociación de la malaria, la tuberculosis, y otras enfermedades infecciosas con la epilepsia puede subestimar la magnitud en algunos países del continente asiático (Mac et al., 2007).

Por otra parte, se estima que alrededor de un 26% de las personas en África Subsahariana desarrollaron epilepsia mediante infecciones adquiridas, principalmente de etiología viral, bacteriana, y parasítica. Pero, problemas particulares como la alta ocurrencia de traumas de la cabeza debido a accidentes como consecuencia de la falta de regulación del tráfico y a los problemas metodológicos para llevar a cabo estudios

epidemiológicos no permite especificar el número concreto de personas afectadas (Preux & Druet-Cabanac, 2005).

Aproximadamente 55% a 75% de los casos de epilepsia no tienen identificada una causa o factor de riesgo específico que explique la presencia y el desarrollo de esta condición en esos pacientes. Evidencia reciente apunta hacia una base genética que explique el origen de los distintos desórdenes de epilepsia (Cowan, 2002; Winawer, 2002). Por ejemplo, la consanguinidad entre matrimonios ha resultado en una alta probabilidad del traspaso de desórdenes neurológicos en algunos países de África y de Oriente Medio como Arabia Saudita (Al Rajeh et al., 2001; Preux & Druet-Cabanac, 2005). Pero, por la naturaleza heterogénea de estas condiciones, muchas de ellas no son causadas por simples modelos de herencia genética sino por una interacción compleja de genes o de éstos con el ambiente circundante que varía por persona. Por ende, la identificación de los posibles genes responsables y la descripción fenotípica de estos desórdenes epilépticos presenta un reto (Buchhalter, 2004; Winawer, 2002).

2.2 Magnitud de la epilepsia

La epilepsia es de las condiciones más comunes y una de las enfermedades no infecciosas de mayor prevalencia en el mundo. La misma es reportada con mayor frecuencia en los distintos centros de cuidado de salud primario y de especialidad a nivel global con el 0.5% a 1% de la magnitud por enfermedad alguna (Giblin & Blumenfeld, 2010; Scott et al., 2001; WHO, 2004). Se estima, asimismo, que los desórdenes de epilepsia (junto a las enfermedades mentales) representan el 11% de la magnitud total por enfermedad alguna y sobre el 1% del total de muertes a nivel mundial (WHO, 2004). Estas condiciones, a su vez, contribuyeron a escala mundial en el año 2005 con sobre 90

millones de años potencialmente perdidos (DALYs, por sus siglas en inglés) como consecuencia de las muertes prematuras y/o discapacidades resultantes y se calcula un incremento a 103 millones para el año 2030 (WHO, 2006). En ese mismo año representó el 10.9% de la magnitud por enfermedad alguna en los países con ingresos altos, el 6.7% en los países con ingresos altos moderados, el 8.7% en aquellos con ingresos bajos moderados, y casi el 5% en los países con ingresos bajos (WHO, 2006).

Según el *Atlas: Country resources for neurological disorders*, un proyecto colaborativo de la OMS y la Federación Mundial de Neurología (WFN, por sus siglas en inglés) y basado en datos recopilados de 102 países, la epilepsia fue la condición neurológica más común (72.5%) luego del dolor de cabeza (73.5%). Pero, por otro lado, cuando se observa la condición por regiones, la misma es la condición neurológica de mayor frecuencia en África-Subsahariana, en las Américas, el área geográfica de África Oriental–Oriente Medio y en el sudeste asiático (WHO, 2004). Esta condición neurológica se ha asociado a un aumento en la morbilidad física (fracturas), cognitiva (dificultad en el lenguaje y en el aprendizaje), conductual (agresión) y aquella de tipo psicosocial (tales como depresión y estigma) (Hackett et al., 2011). No obstante, la metodología epidemiológica tradicional ha subestimado la relevancia de estos desórdenes en las tasas de discapacidad informadas ya que estos estudios, en su mayoría, sólo observan tasas de mortalidad (WHO, 2004).

La condición de la epilepsia ha sido responsable de la baja interacción social en aquellos que lo padecen así a la baja posibilidad de obtener una licencia de conducir o de conseguir un empleo (Faight et al., 2009). En términos económicos, el progreso de la epilepsia ha contribuido a que la misma sea una de las condiciones con los costos

económicos para el sector de la salud de mayor magnitud a nivel internacional (Strzelczyk et al., 2008), particularmente en los Estados Unidos (Yoon et al., 2009). Según los CDC, la misma tiene un costo anual aproximado de 15.5 billones de dólares en gastos médicos y pérdidas de productividad en dicho país (CDC, 2010b). En otros países como la India los costos directos y anuales en servicios de salud totalizaron poco menos de 2 billones de dólares (Thomas et al., 2001), de casi 7 billones de dólares en China (Hong et al., 2009) y de alrededor de 3 billones de euros para el año 2004 en Islandia, Noruega, Suiza y los países miembros de la Unión Europea (Pugliatti et al., 2007). Además del peso económico, esta condición posee características adversas que afectan no sólo la calidad de vida del individuo sino de las personas que están a su alrededor, impactando indirectamente a más de 500 millones de personas sin epilepsia en el mundo (Mbula & Newton, 2009).

2.2.1 Epidemiología de los desórdenes de epilepsia

A pesar de la magnitud de los desórdenes de epilepsia y de ser una de las condiciones neurológicas serias más comunes, existen disparidades en los estimados reportados de la prevalencia y la incidencia. Esas diferencias son fundamentalmente atribuidas a variaciones en la definición de la condición utilizada, en la metodología empleada para su diagnóstico, a la clasificación de los distintos síndromes epilépticos, a la estructura de edad y a los factores sociales. También la estigmatización, las creencias culturales, las actitudes negativas hacia estos desórdenes, los servicios de salud disponibles y la poca investigación epidemiológica desarrollada hasta el momento promueven el desconocimiento de esta condición (Banerjee et al., 2009; Bell & Sander, 2001; *Commission on Epidemiology and Prognosis, International League Against*

Epilepsy, 1993; Jallon, 2002). A pesar de estas barreras, los datos concuerdan consistentemente en que la ocurrencia de estos desórdenes no distingue entre raza/etnia, región geográfica, o clase social (WHO, 2005). Según distintos estudios y, a pesar de los problemas para disponer de una visión precisa de la epidemiología de estas condiciones, tanto la prevalencia como la incidencia son más altas en los países en vías de desarrollo (Sander, 2003; Mac et al., 2007). La cronicidad de esta enfermedad ha resultado que la prevalencia mundial sea de tres a cuatro veces mayor que la incidencia (Wiebe et al., 2009), y que por efecto sea la medida de morbilidad de mayor utilización en los estudios de epilepsia existentes debido al costo elevado de los estudios de incidencia (Forsgren et al., 2005b).

A nivel global, los desórdenes de epilepsia afectan el 1% de la población representando la tercera causa neurológica más común de discapacidad y de muerte prematura luego de los derrames cerebrales y la demencia (Bautista et al., 2008; Langfitt & Meador, 2004). Según la OMS, entre 4 y 10 por cada 1,000 habitantes padecen de estas condiciones en países desarrollados y alrededor de 6 a 10 por cada 1,000 personas en países en vías de desarrollo. El número de casos nuevos, por otro lado, fluctúa entre 40 a 70 por cada 100,000 personas anualmente en países industrializados y más del doble en países en desarrollo (WHO, 2009). Además, cuando se desglosa la prevalencia por región geográfica la misma varía ampliamente según se muestra en la Tabla 2.1.

Tabla 2.1: Prevalencia de desórdenes de epilepsia (por 1,000 habitantes) por región geográfica

Región Geográfica	Prevalencia (número de personas)
Las Américas	12.59 (9,468,000)
África Sub-sahariana	11.29 (3,367,000)
Sudeste Asiático	9.97 (12,411,000)
África Oriental – Oriente Medio	9.40 (3,483,000)
Europa	8.23 (5,102,000)
Pacífico Occidental	3.66 (9,871,000)
A nivel mundial	8.93 (43,702,000)

Fuente: *Global Campaign Against Epilepsy: Atlas – Epilepsy Care in the World, 2005*

No obstante, y a pesar de representar sobre un 80% de la población mundial, estas estadísticas se fundamentan meramente en las respuestas de los países pertenecientes a las respectivas regiones geográficas del programa *Global Campaign Against Epilepsy: Atlas – Epilepsy Care in the World, 2005*. Por consiguiente, posibles limitaciones en la calidad de la fuente de información en cada país y el desconocimiento de cómo se comporta la epilepsia en aquellos países que no respondieron pueden afectar la calidad y veracidad de los datos (WHO, 2005).

Como evidencia de ello, se estima que solamente en China e India existen 6 y 5 millones de personas con epilepsia, respectivamente, representando ambas naciones alrededor del 20% de los casos de epilepsia en el mundo (Radhakrishnan, 2009). Además,

aunque entre 4 a 5 millones de personas con esas condiciones reside en Europa, muchos de los estimados de prevalencia en los países de esa región son extrapolaciones de investigaciones procedentes de Reino Unido, Escandinava, el Báltico y el Mediterráneo Occidental (Forsgren et al., 2005a; Linehan et al., 2010).

Asimismo, los CDC estiman que sobre 2.5 millones de personas con desórdenes de epilepsia viven en Estados Unidos. En términos de la proporciones de personas afectadas, los estudios realizados en distintas partes de los Estados Unidos han encontrado una prevalencia de epilepsia de por vida de 1.2% a 2.9% y una prevalencia de epilepsia activa (convulsiones recurrentes o con necesidad de tratamiento) de 0.7% a 1.6% (Ferguson et al., 2008; WHO, 2009). Estos estimados son consistentes con los datos combinados de 19 estados del *Behavioral Risk Factor Surveillance System* (BRFSS, por sus siglas en inglés) en el año 2005 en donde se estimó una prevalencia de epilepsia de 1.65% (IC 95%: 1.52%, 1.80%); de ese total, 0.84% (IC 95%: 0.74%, 0.96%) tenía epilepsia activa, mientras que 0.75% (IC 95%: 0.65%, 0.86%) tenía epilepsia inactiva (Kobau et al., 2008).

De los 50 millones de personas afectadas en el mundo, estimadas por la OMS, aproximadamente el 90% (45 millones de personas) de los casos de epilepsia se ha documentado en países en vías de desarrollo o con recursos económicos limitados (Mbula et al., 2008; WHO, 2009). De acuerdo al Banco Mundial, estos países tienen un ingreso anual per cápita mayor o igual a \$765 dólares pero menor de \$3,036 dólares y representan el 49.3% de la población mundial (103 de 209 países existentes) localizados en Latinoamérica, África-Subsahariana, el Sudeste asiático y la región del Pacífico. Sobre tres cuartas partes de los afectados con epilepsia en estos países no tienen la opción a

tratamiento antiepiléptico, el cual ha podido ayudar satisfactoriamente en la respuesta de la condición en un 70% de los niños y adultos diagnosticados a nivel mundial. La situación puede ser aún más extrema en algunos lugares de África donde se calcula que el 90% de los casos de epilepsia reportados no reciben tratamiento (WHO, 2009). Consecuentemente, según Sander (2003), la ausencia de fármacos antiepilépticos ha contribuido a que la magnitud de estos desórdenes sea el doble en los países en vías de desarrollo en comparación a países industrializados.

Sin restar importancia a los problemas metodológicos para llevar a cabo estudios epidemiológicos, este patrón observado en estos países se puede asociar a factores de riesgo socioculturales y económicos de la epilepsia en estas naciones. La marginación social y profesional de los pacientes con epilepsia ha contribuido al aumento de las uniones consanguíneas en Asia y África. Igualmente, condiciones de extrema pobreza pueden facilitar la transmisión de infecciones bacteriales y parasíticas, agravando las mismas la falta de una infraestructura médica y de especialistas en estos desórdenes (Durkin, 2002; Mac et al., 2007; Preux & Druet-Cabanac, 2005; Shorvon & Farmer, 1988; WHO, 2005). Varios estudios en Brasil y Zambia han corroborado que la prevalencia está ligada a situaciones de pobreza, siendo un factor determinante en la magnitud de estas condiciones (Banerjee et al., 2009). Birbeck (2010) menciona la carencia de medicamentos antiepilépticos en el sistema de salud, la débil infraestructura de salud, la falta de transportación y la creencia y las actitudes en algunas de estas zonas como atributos que pueden agudizar la falta de servicios de salud requeridos. Pero la asociación con el estado de pobreza no es particularmente exclusiva a los países en vías de desarrollo ya que en países desarrollados como Gran Bretaña, Islandia y Suecia la

situación de pobreza o el empleo en ocupaciones de bajo perfil en algunos de sus ciudadanos también incrementa el riesgo de desarrollar epilepsia (Banerjee et al., 2009).

La epidemiología de los desórdenes de epilepsia también está íntimamente relacionada a la edad de las personas afectadas (WHO, 2005). Aunque todas las personas pueden desarrollar desórdenes de epilepsia, la incidencia de estas condiciones tiene una distribución bimodal, observándose una frecuencia mayor en niños y jóvenes, y luego en la adultez avanzada. Esta distribución se atribuye principalmente a la prevalencia de factores de riesgo (Forsgren et al., 2005a; Kobau et al., 2008; WHO, 2005). Factores de riesgos genéticos, congénitos o del desarrollo se asocian en su inmensa mayoría a los desórdenes de epilepsia vistos en niños, jóvenes, y en la adultez temprana. Sin embargo, la incidencia de estas condiciones a partir de los 60 años aproximadamente se debe, en su inmensa mayoría, a la ocurrencia de eventos crónicos tales como accidentes cerebrovasculares (Hirtz et al., 2007; Sander, 2003; Winawer, 2002). Esta distribución bimodal es característica de los países industrializados y no en países en vías de desarrollo como aquellos localizados en África Sub-sahariana. No obstante, las discordancias con las distribuciones observadas en dichos países es consecuencia de la baja esperanza de vida y a la escasez de estudios en la población envejeciente (Preux & Druet-Cabanac, 2005). Aunque todavía se necesitan más estudios de investigación que dilucidan estas variaciones en edad, la misma es la relación más significativa y consistente en comparación a diferencias observadas por género, raza/etnicidad, y otras características sociodemográficas (Banerjee et al., 2009; Fergunson et al., 2008; Forsgren et al., 2005a; Hirtz et al., 2007; Mac et al., 2007; Preux & Druet-Cabanac, 2005).

2.3 Utilización de servicios de salud en personas con epilepsia y otras discapacidades

2.3.1 Deficiencias en el desarrollo

La desinstitucionalización en personas con desórdenes de epilepsia y deficiencias en el desarrollo o discapacidades intelectuales cambió trascendentalmente la historia de los servicios de salud en Estados Unidos. Mediante este proceso, las personas con tales condiciones que recibían servicios de salud en grandes instituciones tuvieron que mudarse y ser atendidos en facilidades comunitarias más pequeñas (Hall et al., 2007). De acuerdo con Lakin & Stancliffe (2007), este cambio profundo con respecto al uso de las instituciones (definidas como lugares con 16 o más residentes) ocurrió fundamentalmente a partir de 1977. En ese año, un total de 207,356 (83.7%) de los más de 240,000 personas con discapacidades en el desarrollo o intelectuales recibían servicios tanto en instituciones públicas como privadas. Sin embargo, para el año 2005 sólo el 16.3% (67,066) de los más de 400,000 personas afectadas recibían servicios a nivel institucional (Lakin & Stancliffe, 2007). La población diaria promedio residiendo en estas facilidades fue, de esta manera, disminuyendo a razón de 90,813 o un 69% entre 1980 y 2005 (Coucovanis et al., 2006). Estos cambios fueron experimentados en países como Canadá, Inglaterra, Gales, Australia, Noruega y Nueva Zelanda, llegando incluso a la clausura total de estas instalaciones como ocurrió en Suecia. No obstante, en otros países como Irlanda, Alemania, España, Grecia, los Países Bajos y Bélgica el proceso recién ha comenzado. Distinto a esta situación presentada, países como México, Francia, Hungría, Rumania, Polonia y la República Checa mantienen todavía esas instituciones (algunas de ellas administradas con mayor éxito que otras) como un componente fundamental de su

sistema de salud (Beadle-Brown et al., 2007; Braddock et al., 2001; Lennox & Kerr, 1997).

En aquellos lugares donde la desinstitucionalización se completó (como en los Estados Unidos) las personas con deficiencias en el desarrollo o discapacidades intelectuales comenzaron a disfrutar de mejores intervenciones de salud aumentando su esperanza de vida. No obstante, una mayor vida independiente redundó en estilos de vida no saludables como la inactividad física y el hábito de fumar. Estos nuevos estilos de vida incrementaron la posibilidad de padecer otras condiciones crónicas no relacionadas a su discapacidad en una magnitud distinta al resto de la población (Hall et al., 2007; Hayden et al., 2005). Estas condiciones de salud secundarias, altamente prevenibles debido a que no eran parte del cuadro clínico de su enfermedad, complicaron las afecciones médicas de cada una de estas personas (Sutherland et al., 2002; Havercamp et al., 2004). Por ende, la necesidad de más servicios de salud debido al riesgo a experimentar problemas de salud adicionales a las limitaciones inherentes de sus discapacidades creció de una manera desproporcionada (Sutherland et al., 2002; Kastner et al., 1997).

Investigadores han argumentado que estas personas confrontan un sistema de salud fragmentado, en el cual los recursos de salud primario así como los de especialidad son pobremente distribuidos en la mayoría de las ocasiones (Hall et al., 2007). Deficiencias en los servicios preventivos y la falta de estrategias de promoción en salud son algunos de los servicios de salud escasamente ofrecidos (Sutherland et al., 2002). Garrard y colegas (1982) explican que previo al proceso de desinstitucionalización a gran escala, no había evidencia certera de que el acceso de un sistema de cuidado de salud fuera de la institución pudiera ser alcanzado o que profesionales estuvieran capacitados

para responder apropiadamente. Aunque distintos estudios se han planificado y concretizado como guías para mejorar la calidad y cantidad de los servicios brindados a personas con deficiencias en el desarrollo, no se han alcanzado medidas definitivas para la prestación de servicios de salud (Sutherland et al., 2002).

De acuerdo a Kastner & Walsh (2006), el problema para la implantación y distribución de un sistema de salud adecuado no sólo se limita a la oficina del proveedor de salud. Kastner menciona lugares como la escuela, los programas residenciales, de auspicio de cuidado, ocupacional o de índole recreativo como escenarios que deben ser integrados. Por ejemplo, en un estudio realizado a 65 adultos con discapacidades en un centro comunitario, más del 88% de los participantes tenían al menos un problema de salud no diagnosticado como obesidad o exceso de cerumen en el oído (Wilson & Haire, 1990). Estas personas sufren de altos niveles de necesidades de salud pero, a su vez, también tienen altos niveles de necesidades de salud no cubiertas, las cuales contribuyen a incrementar las disparidades en salud (Melville et al., 2005; Melville et al., 2006; Sutherland, 2002).

Las necesidades de salud no cubiertas y la disponibilidad de los servicios de salud para este sector de la población varían a nivel mundial. La diferencia no sólo descansa entre naciones sino también dentro de cada uno de esos países y lugares, reflejando las distintas consideraciones culturales y las prioridades tanto estatales como locales (O'Hara, 2008). Países como Estados Unidos, Escocia, Inglaterra y otras naciones europeas en colaboración con agencias internacionales han realizado esfuerzos concertados para promocionar las necesidades de salud de las personas con deficiencias en el desarrollo o discapacidades intelectuales. Sin embargo, países como Nicaragua,

Chile, Argentina y Brasil, aunque han establecido y afirmado que son los únicos de la región de Latinoamérica que proveen servicios de salud básicos y adecuados, no han logrado definir e implementar planes concretos ni criterios de cumplimiento (Frey & Temple, 2008).

Según Reichard & Thurnbull (2004), entre las razones para que existan desigualdades en salud en personas con condiciones discapacitantes asociadas a deficiencias en el desarrollo en comparación con otros individuos son las características inherentes de cada una de esas condiciones. Como resultado de eso, estas personas cuando se comparan con sus pares sin deficiencias en el desarrollo demandan de diversos y mayor número de servicios de salud necesarios. Algunas de esas demandas se relacionan a un tiempo mayor (horas contacto) con el médico y una necesidad continua de cernimiento. No obstante, una mayor posibilidad de lidiar con los problemas de burocracia legal para tramitar servicios de salud indispensables ocurre también con mayor frecuencia. Ante esta situación, las barreras que obstaculizan drásticamente la utilización de unos servicios de salud eficientes se pueden resumir en tres conceptos principales: falta de adiestramiento o experiencia de los médicos para el manejo de estos pacientes, la fragilidad de los recursos económicos disponibles y los obstáculos burocráticos.

2.3.2 Perspectivas de los proveedores de salud

Proveedores de salud, particularmente médicos y dentistas, informan que no cuentan con la preparación necesaria para tratar a personas con deficiencias en el desarrollo debido en parte a la insuficiente preparación en el área. Igualmente, los familiares indican que un grupo limitado de estos profesionales de la salud (médicos y

dentistas) provee servicios a personas con estas condiciones, especialmente si tienen como única fuente de pago el *Medicaid* (Reichard et al., 2004).

Basado en una encuesta realizada a 40 médicos en el estado de Kansas en Estados Unidos para conocer sus perspectivas concernientes al acceso de servicios de salud a esta población, el 38% indicó tener problemas para proveer tales servicios. Algunas de las razones mencionadas que imposibilitan la atención a estos pacientes incluyen la falta de adiestramiento necesario (38.6%), la falta de experiencia en el manejo de personas con estas necesidades (32%) o el rechazo para aceptar *Medicaid* (63%). Sin embargo, un 94% de los proveedores de salud recibieron adiestramiento para la provisión de servicios pero poco más del 50% catalogó la misma como inadecuada. Aunque el adiestramiento provisto a los médicos en los programas de residencia se caracteriza por ofrecer las más adecuadas experiencias, el 21% indicó que dichos programas eran ineficientes en la enseñanza del manejo de estas personas con deficiencias en el desarrollo (Reichard & Thurnbull, 2004). Según Seirawan y colegas (2008), un estudio de salud oral realizado en un centro clínico de la ciudad de Los Ángeles, California, demostró que los estudiantes de medicina dental (colaboradores del estudio) tenían poco desenvolvimiento para atender la salud oral de personas con deficiencias en el desarrollo.

Fenton y colegas (2003) exponen que la razón principal en la disminución de educación dental específica para personas con necesidades especiales en las escuelas de odontología responde a que alrededor del 65% de esos profesionales informaron menos de 10 horas de capacitación. Los resultados de la encuesta y del estudio de salud oral sugieren que existen problemas serios para la preparación en lo que respecta al trato de

estas personas en los futuros profesionales de salud en las distintas instituciones académicas.

Además de los médicos y dentistas, otros profesionales de la salud igualmente adolecen de adiestramiento o de experiencia para atender a este grupo de personas. En un estudio de pre y pos-intervención a 63 enfermeros prácticas que aceptaron participar en un estudio de intervención en Escocia, el 67% informó que tenía que realizar cambios a su práctica clínica en respuesta a sus pacientes con discapacidades intelectuales. Se observó que los enfermeros que recibieron adiestramiento para tratar a estos pacientes tenían un conocimiento significativamente mayor ($p=0.005$) comparado con el grupo de enfermeras que no participó en la intervención (Melville et al., 2006).

Según Kastner & Walsh (2006), en los pasados 40 años se ha visto un aumento en las actividades de adiestramiento para distintos proveedores de salud, particularmente aquellos que atiendan la salud pediátrica en el área de las deficiencias en el desarrollo, entre ellas la epilepsia. Dicha infraestructura que atiende a los proveedores de salud de los adultos no existe, redundando en desconocimiento para ellos y aumentando las disparidades en salud para este sector de la población.

En un estudio que investigó el manejo y el conocimiento de los médicos primarios con respecto a los pacientes con epilepsia, sólo el 40% de ellos respondieron sentirse con la preparación académica adecuada y casi dos terceras partes desconocían sobre los nuevos avances en farmacología antiepiléptica (Thapar et al., 1998). En otro estudio que utilizó una muestra de dentistas en Canadá se encontró que un pequeño porcentaje tenía actitudes negativas hacia la socialización de sus hijos con personas que padecen de

epilepsia o que parientes cercanos se casen con personas de esta población, lo cual afecta los servicios que pueden ser provistos (Aragón & Burneo, 2009).

A pesar de ello, se han establecido iniciativas respaldadas por instituciones como la Academia Americana de Medicina y Odontología del Desarrollo para estimular el interés de las necesidades en salud de las personas con deficiencias en el desarrollo, y en la capacitación de sus estudiantes en este tipo de escuelas (Fenton et al., 2003). Hall y colegas (2007) comentan que no sólo se debe fortalecer la habilidad clínica sino aumentar la sensibilidad en las necesidades comunicativas, sociales y culturales de estos pacientes.

2.3.3 Seguro de salud y la utilización de servicios de salud en Estados Unidos

El seguro de salud ha sido documentado como un predictor principal para la utilización de servicios de salud en pacientes de cáncer o de enfermedad cardiovascular. Según la literatura, cuando las personas no están aseguradas generalmente encuentran grandes barreras a servicios de salud preventivos y de tratamiento de condiciones crónicas. En su mayoría, la población no asegurada es más susceptible a recibir una calidad de los servicios de salud peor en comparación a la población asegurada (Ayanian et al., 2000).

Sin embargo, las personas con condiciones crónicas son más propensas que otras a tener seguro de salud. La razón es que sus necesidades de salud comprometedoras, sus condiciones severamente discapacitantes y su inherencia a padecer de niveles de pobreza reúnen cabalmente los requisitos de elegibilidad, por ejemplo, del *Medicaid* (Hoffman & Paradise, 2008).

En los Estados Unidos, se ha considerado que sobre un 85% de los 25 millones de personas menores de 65 años con discapacidades tienen seguro de salud. De éstos,

alrededor del 65%, es decir, 16 millones de personas, están cubiertos por programas privados. Por el contrario, entre 6 y 8 millones (25%) de las personas con discapacidades, principalmente desempleados con severas condiciones y necesidades sociales y médicas, disfrutan de programas de salud públicos o gubernamentales como *Medicare* y *Medicaid*. Esos programas de seguro de salud (tanto público como privado), a pesar de la cobertura que ofrecen, fueron concebidos para atender necesidades de salud agudas (Palsbo & Dejong, 2003). Según Blackwell y colegas (2009), estudios realizados han observado que los ciudadanos americanos con condiciones crónicas y discapacidades enfrentan problemas con el acceso y la utilización de servicios de salud. Por consiguiente, muchas de las necesidades de salud de esta población no son cubiertas o si se incluyen es de manera parcial (Scheer et al., 2003).

Batavia (1993) menciona que una de las principales razones para la ausencia de cubierta en algunos servicios de salud esenciales en esta población, particularmente en el seguro privado, es la llamada cláusula de condiciones pre-existentes. En las mismas se excluyen de la cubierta, tanto de forma permanente como por tiempo indefinido, servicios de salud para condiciones o enfermedades existentes al momento de iniciar la cubierta. El problema del seguro privado en personas con discapacidades no es el acceso a una cubierta de salud sino el acceso adecuado que satisfaga las condiciones específicas de salud. No obstante, según Carbaugh y colegas (2006), otro factor principal para que el seguro privado no sea una opción real para muchas personas menores de 65 años con discapacidades es el alto costo de las primas, las cuales se estimaron en más de 2,000 dólares anuales en el 2002. Batavia & Dejong (2001) explican que estos costos son más altos en estas personas debido a la práctica en el mercado de seguro de salud privado de

categorizar estas personas como individuos de alto riesgo que puedan comprometer económicamente a la empresa de seguros. Riedel (2009) menciona que estas primas pueden ser 40% más altas si se comparan con las que son pagadas por los beneficiarios que no tengan ninguna condición crónica particular.

Aunque la cubierta de seguro privado es muy cara, tiene beneficios limitados y frecuentemente es ofrecida por un tiempo definido (White & Galloway, 2005), existe la suposición de que la misma incrementa el cuidado especializado (Hurley & Grignon, 2006; Scheer et al., 2003). Según Dejong y colegas (2002), esto se debe a que estas condiciones (algunas raras) no son entendidas por los médicos primarios ya que frecuentemente afectan diferentes sistemas del cuerpo o surgen comorbilidades que requieren el conocimiento y las destrezas de especialistas. La ausencia de estos especialistas, por lo tanto, en los servicios de salud disponibles para las personas con discapacidades y condiciones crónicas puede conllevar el desarrollo de condiciones secundarias y deterioro de sus habilidades funcionales (Beatty et al., 2003).

En un estudio que entrevistó por correo a 800 adultos con parálisis cerebral, esclerosis múltiple, problemas con el cordón espinal, y artritis se observaron diferencias entre las necesidades de salud informadas y el porcentaje de necesidades atendidas según el tipo plan de salud. Entre los datos más sobresalientes, el 82.6% de aquellos que contestaron tener una necesidad de ver a un especialista con seguro privado recibieron tales servicios en comparación a un 78% que recibieron servicios de un médico especialista a través del *Medicaid*. Estos resultados sugieren que aunque la diferencia en el porcentaje que recibió servicios es pequeña, el acceso a un especialista es más factible con un seguro privado (Beatty et al., 2003). No obstante, en dos estudios realizados con

niños y adolescentes con discapacidades y necesidades de cuidado especiales no se encontró diferencias en acceso a médicos especialistas por tipo de cubierta privada o pública (Kuhlthau et al., 2004; Porterfield & McBride, 2007). Según Yu y colegas (2008), todavía existe mucho desconocimiento sobre el tipo de cubierta de salud (pública o privada) que provee la mejor protección financiera contra los gastos en salud.

A pesar de que muchas de las personas con discapacidades tienen un seguro privado, una parte sustancial de ellos descansa en el seguro público, sobretodo en el programa *Medicaid*. Dicho programa representa la única fuente de financiamiento de cuidado médico que gozan muchas de las personas que se encuentren en un estado de salud de mayor deterioro que aquellos que disfrutan de seguro privado (White, 2002). Debido a que *Medicaid* está diseñado para asegurar a millones de personas de bajo ingreso, y, las personas con discapacidades son más propensas a cualificar al programa que el resto de la población, más del 50% de los beneficiarios tiene cualquier tipo de discapacidad que limita una principal actividad del diario vivir. Esto contrasta con el seguro privado donde el 26% de las personas aseguradas tienen discapacidades (Carbaugh et al., 2006).

Medicare, el programa de salud del gobierno federal de los Estados Unidos, tiene entre sus objetivos a las personas menores de 65 años con discapacidades (calculada en alrededor de 5 millones de personas o 13% de todos sus asegurados). Sin embargo, dicho programa provee menos cobertura para muchos de los servicios necesarios en comparación con los seguros privados y el *Medicaid* (Centers for Medicare & Medicaid Services, 2011; Dejong et al., 2002; Turner et al., 2002). Según Rosenbach (1995), las personas menores de 65 años con discapacidades y beneficiarias del programa

experimentan mayores barreras y niveles más bajos de satisfacción en servicios de salud que los asegurados mayores de 65 años y sin ningún tipo de discapacidad informada. Jha y colegas (2002) comentan que la insatisfacción en los servicios de salud es proporcional al grado de restricción en las actividades del diario vivir; es decir, aumenta la inconformidad según el número de restricciones en la actividad diaria incrementa. Dicho estudio, realizado con una muestra de 19,650 personas no institucionalizadas beneficiarias del *Medicare*, el OR (*odds ratio*) de insatisfacción en el servicio de salud aumentó de 1.5 (IC 95%: 1.2, 2.0) en personas con 1-2 restricciones en la actividad diaria a 1.9 (IC 95%: 1.4, 2.8) en personas con más de 5 restricciones en la actividad diaria. Por consiguiente, el *Medicare* falla en proveer los servicios requeridos por los beneficiarios con discapacidades, sobretodo en aquellos que padecen de discapacidades severas (Foote & Hogan, 2001).

En lo que respecta a las personas con deficiencias en el desarrollo existe una variabilidad considerable en los tipos de cuidado de salud a largo plazo disponibles para personas con estas condiciones bajo el programa de *Medicaid*. Bajo dicho programa, el gobierno federal provee una extensa fuente económica y, muchas veces representa el medio principal para que las jurisdicciones estatales puedan ofrecer servicios de salud a largo plazo a esta población. No obstante, distinto al manejo estrictamente federal del *Medicare*, bajo el *Medicaid* son los estados o territorios los que controlan los servicios provistos, el presupuesto asignado a servicios específicos, la elegibilidad, y la comprensión o amplitud de los servicios disponibles (Parish & Lutwick, 2005; Turner et al., 2002).

En términos de la población con deficiencias en desarrollo, entre 1975 y 1993, el porcentaje de asegurados por *Medicaid* con estas condiciones aumentó de 2.3% a 3.5%. Es decir, hubo un incremento de alrededor de 3.5 a 17.2 billones de dólares que gastó el programa en servicios de cuidado de salud a largo plazo para personas con retardación mental y otras deficiencias en el desarrollo. Sin embargo, ésto ha tenido como efecto que la tasa de crecimiento presupuestaria haya excedido el 25% para cada uno de los últimos años y que muchos estados se vean forzados a racionar los servicios de salud a personas con estas discapacidades. Varias jurisdicciones han reducido la cobertura para servicios de cuidado de salud agudo opcionales o han creado listas de espera para servicios de salud a largo plazo (Ronder et al., 1999). Por ende, limitaciones de cobertura en esta población bajo el programa *Medicaid*, similares a las restricciones del seguro privado, para algunos servicios de salud ha sido documentado como uno de los principales problemas que enfrenta esta población (Reichard & Turnbull, 2004; Reichard et al., 2004).

No obstante, en un estudio realizado a 816 sujetos para explorar las diferencias en acceso entre tres grupos distintos de personas con discapacidades (físicas, mentales y retardación mental/deficiencias en el desarrollo) suscritos al *Medicaid*, el servicio provisto para estos últimos fue relativamente satisfactorio (Long et al., 2002). El 92% de estas personas reportaron tener una fuente usual de cuidado para su salud física, comparado favorablemente con aquellos con enfermedades mentales (89%), pero menor al 97% de las personas con discapacidades físicas. También, el 92% de las personas con deficiencias en el desarrollo informaron la utilización de servicios de salud en los últimos 12 meses previo a la entrevista, porcentaje similar a los otros subgrupos (95% para

enfermedades mentales y 97% para discapacidades físicas). Por otro lado, los tres grupos de sujetos con discapacidades indicaron diferencias en las necesidades de salud no cubiertas, siendo la más baja en pacientes con deficiencias en el desarrollo o con retardación mental (26.5%). No obstante, los tres grupos reportaron dificultades en tres áreas: (1) la disponibilidad de que el médico acepte el *Medicaid*; (2) la obtención de servicios de un especialista y (3) el acceso a servicios de salud mental. Sin embargo, las personas con deficiencias en el desarrollo o retardación mental informaron mayores dificultades que los otros dos grupos (Long et al., 2002).

Asimismo y, con resultados similares, un estudio realizado con 1,505 personas entre las edades de 18 a 64 años con discapacidades físicas, mentales, o ambos encontró que las fuentes de seguro de salud fueron concebidas de manera desigual. Según se desprende del estudio, alrededor de un 15% de los beneficiarios del *Medicaid* tuvieron problemas para pagar la visita al médico en comparación con 31% y 24% de los beneficiarios de *Medicare* y algún seguro privado, respectivamente ($p < 0.001$). Sin embargo, 22% de los médicos rehusaron prestar servicios pagados por el seguro del gobierno, contrario a un 12% para *Medicare* como para cualquier cubierta privada, la cual además alcanzó una diferencia estadísticamente significativa ($p < 0.05$) con respecto al *Medicaid* (Hanson et al., 2003).

Estos resultados previos establecen que, aunque el *Medicaid* cubre servicios no provistos por el seguro privado (receta de medicamentos, servicios en el hogar, manejo de casos) o aquellos provistos en forma limitada por el *Medicare* (terapia física y muchos servicios a largo plazo), existen problemas para su utilización y efectividad (Carbaugh et al., 2006). Bajas tasas de reembolso, burocracia administrativa, miedo al hacinamiento de

pacientes que requieran tiempo y atención, regulaciones, y restricción de servicios innovadores son preocupaciones citadas por lo proveedores de salud con respecto a la efectividad y la utilización del *Medicaid* (Havercamp et al., 2004). Además, posibles cambios en el alcance y en los servicios ofrecidos dado los altos costos en comparación con otros grupos puede afectar adversamente algunas de las poblaciones con discapacidades más vulnerables del programa de salud gubernamental (Carbaugh et al., 2006). A pesar de estos problemas, parte del presupuesto de *Medicaid* se compromete en gastos de la población con condiciones crónicas y discapacidades. En el año 2003, por ejemplo, de un total de 52.4 millones de beneficiarios del *Medicaid*, alrededor de 8 millones tenían alguna clase de discapacidad, representando 43% de los gastos de 252 billones de dólares disponibles en ese año. Por consiguiente, recortes en los gastos de parte de algunos estados han sido efectuados, en parte, como consecuencia de los problemas económicos acarreados por la magnitud de esta prestación de servicios (Carbaugh et al., 2006).

2.3.4 Seguro de salud y la utilización de servicios de salud en Puerto Rico

Entre 1960 y 1994 dos sistemas de salud operaban paralelamente en Puerto Rico. El primero de esos sistemas de salud era uno público donde los servicios de salud provistos eran respaldados por fondos provenientes del gobierno del Estado Libre Asociado de Puerto Rico y de contribuciones del programa *Medicaid*. Este sistema se caracterizaba por brindar a sus beneficiarios servicios de salud sin restricción alguna siempre y cuando la disponibilidad de recursos y la del proveedor lo permitiera. En contraposición, el sector privado operaba como una red informal de proveedores donde las aseguradoras privadas le pagaban en base a los servicios ofrecidos (Dávila & Alegría,

2010; Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005).

A partir de 1994, el gobierno de Puerto Rico inició una reforma de cuidado de salud que alteró dramáticamente el sistema de salud que operaba y que servía a la mitad de los 3.6 millones de habitantes. Se procedió a implantar un modelo de prestación de servicios de salud conocido como cuidado coordinado (*Managed Care Organization* (MCO)), para el cual se dividió la isla en 10 regiones y se traspasaron facilidades de salud pública a entidades privadas. Dicho modelo brindaba servicios a alrededor de 1,528,131 asegurados en el año 2005 (Alegría et al., 2001; Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005). Bajo este sistema de cuidado coordinado, la prestación de servicios era ofrecida por distintos proveedores de salud pero asociados en un plan de salud único (Beatty et al., 2003).

A través de la Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico (ASES), una corporación pública creada para estos fines, el estado arreglaba, negociaba y contrataba a distintas compañías de planes de seguro de salud. Estas compañías debían ser capaces de brindar los servicios a las personas elegibles en el Plan de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico o “Reforma” (Chirikos et al., 2007). Según la legislación por la cual se creó esta corporación pública, la misma tenía como responsabilidad ofrecer a aquellos con pocos recursos económicos servicios de salud de calidad en un modelo de cuidado dirigido (Dávila & Alegría, 2010). En este modelo, la aseguradora o MCO seleccionada proveía los servicios médicos de la cubierta básica o especial a través de una red de médicos contratados. De acuerdo a este sistema de salud, los pacientes médico indigentes eran asignados a un médico primario para prestación de servicios de salud

básicos y que decidía la necesidad de un referido para un especialista, la realización de pruebas diagnósticas o la prescripción de medicamentos (Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005).

De modo que la “Reforma de Salud” se fundamentó en la privatización de los servicios de salud donde el gobierno transfería a compañías de seguro de salud privadas el riesgo financiero de cada persona suscrita mediante el pago de una prima mensual. La aseguradora, a su vez, manejaba el riesgo mediante la contratación unilateral de médicos, hospitales y laboratorios convirtiendo a la misma en un intermediario entre los beneficiarios y los proveedores (Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005; Hulme & Ríos, 1998). Toda esta estructuración del sistema de salud gubernamental se conceptualizó con el objetivo de emular un sistema privado basado en la premisa que los mismos proveen servicios de salud comparativamente mejor que uno público (Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005).

En base a ésto, la Reforma tenía como expectativa cubrir una amplia gama de servicios como vacunación, terapias, servicios maternos, dentistas, especialistas, entre otros con un mínimo de exclusiones (Hulme & Ríos, 1998). Además, bajo el seguro de salud propuesto no habría exclusiones ni limitaciones por condiciones pre-existentes ni periodo de espera al momento de otorgar la cubierta al beneficiario. El seguro de salud también le ofrecería a cada uno de los beneficiarios una cubierta especial que se activaría cuando el médico primario, luego de evaluaciones y referidos a médicos especialistas, determinara algún diagnóstico de condiciones plenamente identificadas dentro de la cubierta. Este tipo de cubierta, a su vez, atendería necesidades intensivas como servicios

de cuidado intensivo y coronario, radioterapia, quimioterapia o servicios de neurocirugía en pacientes con desórdenes neurológicos. Algunas de esas condiciones que cumplía con los requerimientos para una cubierta especial figuraba el cáncer, el VIH/SIDA, y la tuberculosis (ASES, 2010).

Sin embargo, la realidad es que el mismo resultó ser un modelo de prestación de servicios de índole aguda. Es decir, un modelo en el que se estabilizaba al paciente con la intención de regresarlo a la fuerza trabajadora (Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005). Por consiguiente, como sucede con la industria de seguros de salud privado en Puerto Rico, la continuidad de los servicios de salud y los servicios a largo plazo resultaron ser sumamente costosos y no rentables para estas compañías aseguradoras (Hulme & Ríos, 1998; Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005). Particularmente, el acceso a especialistas se vió afectado por la renuencia del médico primario a conceder el referido ya que los costos incurridos en los mismos eran cargados al médico. Además, algunos de los proveedores contratados no prestaban los servicios de salud a los beneficiarios del plan del gobierno de la misma manera que a la población cobijada por un plan de salud privado (Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005). Como consecuencia, los servicios a las personas severamente enfermas con condiciones crónicas o asegurados con algún impedimento fueron y aún continúan siendo, en cierta manera, desatendidos o ignorados por el sistema de salud gubernamental (Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005).

Al final del año natural 2010, el Plan de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico sufrió cambios que tenían como propósito mejorar el acceso, principalmente a aquellas personas que necesitan de servicios de salud especializados como lo demandan las condiciones crónicas. En este nuevo modelo, llamado *Mi Salud*, el riesgo de un servicio médicamente indispensable para el paciente se transferiría del médico primario a las aseguradoras retirándole la responsabilidad absoluta de una autorización para un servicio médicamente indispensable. Por lo tanto, estas compañías estarían obligadas por ley de disponer, según su región de salud correspondiente, de diferentes médicos o servicios de salud especializados. Subsecuentemente, estos cambios eliminarían la necesidad de obtener un referido del médico primario para utilizar dichos servicios siempre y cuando los mismos sean parte de la red (ASES, 2010).

Por otro lado, los planes de seguro privado en Puerto Rico han experimentado un desgaste en los servicios de salud ofrecidos teniendo como resultado problemas similares a los incurridos por el plan de salud del gobierno. La manera en que funcionan estos sistemas privados ha fomentado el aumento de los costos, la burocracia administrativa y las desigualdades para aquellos que no puedan pagar un tratamiento en particular. Distinto al plan de salud gubernamental, en el mercado privado se genera una competencia de mercado que es indiferente al bienestar físico y mental de la persona (Dávila & Alegría, 2010; Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005).

2.4 Utilización de servicios de salud en personas con desórdenes de epilepsia

Las personas con epilepsia reportan mayores problemas psicológicos, son más propensos a padecer de heridas físicas y a sufrir de una mayor mortalidad (Meyer et al.,

2010). Dado estos problemas de salud, la mayoría de las personas con desórdenes de epilepsia aspiran a servicios de salud que puedan ofrecer métodos de tratamiento que eliminen o alivien la cantidad de las convulsiones o ataques sin la necesidad de efectos secundarios. Este objetivo ha sido alcanzado por muchas de las personas que tienen esta condición. Sin embargo, todavía no es concluyente si las nuevas drogas, los métodos de diagnóstico y los equipos médicos minimizan considerablemente los efectos secundarios. La dificultad, por consiguiente, para conocer la calidad de los servicios de salud recibidos, especialmente los de largo alcance, impide el establecimiento de indicadores de salud que midan el éxito que pueden tener en esta población (Langfitt & Meador, 2004).

Para evaluar, precisamente, la calidad de la salud y de los servicios de cuidado de salud que son ofrecidos a las personas con desórdenes de epilepsia se han realizado varios estudios para calificar el nivel de satisfacción. Algunos de esos estudios como el BRFSS del año 2006 realizado en el estado de Ohio en Estados Unidos demuestra que las personas que tienen epilepsia activa (34%, IC 95%: 12.7%, 55.3%) e historial de epilepsia (34.7%, IC 95%: 18.7%, 50.8%) informaron tener un estado de salud peor en comparación con los que no tienen epilepsia (13.9%, IC 95%: 12.3%, 15.5%) (Elliott et al., 2008). Hinnell y colegas (2010) encontraron resultados similares cuando la condición es comparada con otras patologías de índole crónico en un estudio llevado a cabo en Canadá. De acuerdo a los hallazgos, el 33.4% (IC 95%: 30.5%, 36.3%) de las personas con epilepsia señalaron tener un estado de salud pobre o regular en comparación a las personas que padecen de migraña (19.3%, IC 95%: 18.8%, 19.9%) aunque menor que las personas diabéticas (40.8%; IC 95%: 39.7%, 41.8%). Los pacientes de epilepsia, según

Elwyn y colegas (2003), sienten insatisfacción por los servicios de salud brindados ya que no son tomados en cuenta cuando se asumen decisiones con respecto a su estado de salud y a las opciones de tratamiento recibidas.

A nivel mundial, según datos obtenidos de la Campaña Global en contra de la Epilepsia, trabajadores de salud en alrededor de 146 países han identificado cinco áreas o tareas principales que son esenciales en la prestación de servicios salud primario a aquellos con un diagnóstico de epilepsia. Estas áreas establecen, en cierta manera, las prioridades más relevantes en los servicios de salud a nivel mundial y en las distintas regiones económicas. Según la organización, el monitoreo y seguimiento (74%) y la utilización de terapias farmacológicas (54.8%) fueron las principales áreas identificadas por las personas que le brindan servicios de salud. El proceso de informar y educar (50.7%), el realizar referidos (46.6%) y la búsqueda de casos probables (43.8%) completan las actividades primordiales e identificadas por estos profesionales (WHO, 2005).

Aunque la demanda de estas tareas identificadas se comportó de manera similar a nivel global siendo el seguimiento y monitoreo como un área de suma importancia, el uso del referido (56.3%) fue la tarea principal en los países con ingresos económicos altos. En los países con ingresos bajos, igualmente luego del seguimiento y monitoreo, el enfoque fue la educación e información (69.1%). Sin embargo, los profesionales de salud primaria, aptos para proveer estos servicios, no han podido efectuarlas de manera eficiente por falta de un mayor respaldo tanto público como privado. Estas variaciones en las prioridades informadas requiere de enfoques distintos ya que responden a necesidades particulares, entre ellas económicas (WHO, 2005).

Según este mismo estudio, las diferencias de acuerdo al ingreso económico también tienen como resultado que del 33% de las personas con epilepsia que pagaron sus gastos médicos mediante recursos económicos propios, el 73% residen en países con ingresos económicos bajos. Entre las regiones geográficas que en mayor medida los pacientes de epilepsia incurrieron en esos gastos fue en el Sudeste Asiático (66.7%), África (62.5%) y el Mediterráneo Oriental (50%) (WHO, 2005). La diferencia económica que clasifica y distingue a los países de ingresos altos y bajos así como a las zonas urbanas y rurales redundante, a su vez, en una desigualdad de los servicios de salud para personas con epilepsia (Meyer y colegas, 2010).

Meyer y colegas (2010) describen que las desigualdades en los servicios de salud para personas con epilepsia fue de sobre 75% en países con ingresos bajos. Aquellos denominados con ingresos medios bajos y medios altos tuvieron inequidades en salud que sobrepasaban el 50%. Las diferencias en los países con ingresos altos (Noruega, República de China o Taiwán, Singapur, Reino Unido y Estados Unidos) fue menos del 10%. Dentro y entre cada país, también, las desigualdades en los servicios de salud para personas con epilepsia variaba y podía comportarse de manera distinta. Por ejemplo, en lugares como la República Popular de China, Etiopía, Gambia, Laos, Nigeria, Pakistán, Panamá, Togo, Uganda, Tanzania y Zambia la desigualdad en los servicios de salud requeridos por las personas con epilepsia activa fue mayor de 95%.

En un estudio donde las diferencias en los servicios de salud indispensables para las personas con desórdenes de epilepsia se estratificaron por continente se establece una diferencia de 55.4% (IC 95%: 39.0%, 78.6%) en Latinoamérica, de 64% (IC 95%: 24.3%, 100.0%) en Asia y de 49% (IC 95%: 14.0%, 100.0%) en África. Las discordancias en los

servicios de salud también fueron más notorias en las regiones rurales (73.3%, IC 95%: 49.5%, 100.0%) que en las áreas urbanas (46.8%, IC 95%: 34.1%, 64.2%) (Mbula et al., 2008).

Disparidades globales concernientes al número de camas, servicios de especialistas, tratamiento farmacológico y quirúrgico, y falta de adiestramiento en epilepsia son algunos de los servicios provistos de manera fragmentada, principalmente en los países con ingresos bajos. Entre los problemas que obstaculizan la provisión de los servicios de salud en estos lugares se menciona la carencia de medicamentos (53.2%), la falta de facilidades de diagnóstico (52%), el desconocimiento de la condición en la comunidad y los estigmas asociados (44%), y la falta de un mayor adiestramiento para los proveedores de salud (40.4%). También, problemas con la infraestructura económica (39.1%) y la escasez de personal de salud (35.9%) empeoran el trabajo de los servicios de salud para con los pacientes de este grupo de desórdenes (WHO, 2005). Según Birbeck (2010), otro problema que acarrea esta situación es que muchos de los países con ingresos bajos relegan la epilepsia al sector de salud mental, el cual no tiene los recursos económicos necesarios para operar y proveer los servicios de salud.

A pesar de que las disparidades en salud entre los países con ingresos altos y bajos es consecuencia a la falta de recursos económicos de los segundos para proveer mejores servicios de salud (Fandiño-Franky & Silfvenius, 1999), el impacto económico en la utilización de los servicios de salud no sólo se limita a esos países. En los Estados Unidos, los gastos por persona pueden aumentar de \$917 a \$3,157 dólares en el primer año de diagnóstico a \$245 a \$641 dólares en los años subsecuentes (Penberthy et al., 2005). Según datos del BRFSS de los años 2003 a 2005 para Carolina del Sur, el costo

asociado a esta condición provocó que alrededor del 38% (IC 95%: 28.8%, 46.8%) de personas con epilepsia activa y el 32% (IC 95%: 25.6%, 38%) de las personas que informaron tener epilepsia en algún momento de su vida no pudieron atenderse con un proveedor de salud. Ésto compara desfavorablemente con las personas sin ningún tipo de epilepsia donde sólo el 15.1% (IC 95%: 14.4%, 15.7%) informaron problemas para ver un profesional de la salud. Esta situación se suscita a pesar de la amplia cobertura de salud que tienen las personas con epilepsia activa (78%) y aquellos con epilepsia en algún momento de sus vidas (79.2%) (Ferguson et al., 2008).

La utilización de servicios de salud en personas con estas condiciones también puede relacionarse a variables como seguro de salud, edad, raza/etnicidad, estado marital, educación, ingreso, frecuencia de las convulsiones y calidad de vida del paciente (Bautista et al., 2008). La identificación de estos factores u otros que impactan la calidad de vida de esta población con respecto a su salud, es uno de los propósitos que tiene la Campaña Global en contra de la Epilepsia. Sin embargo, la identificación de posibles variables o factores y su rol preponderante puede variar a través del mundo. De acuerdo a distintas investigaciones, diferencias particulares de cada país o región o diferencias metodológicas en los estudios completados son responsables de la existencia de variaciones en los hallazgos encontrados (Piperidou et al., 2008).

2.4.1 Asociación entre el seguro de salud y la utilización de servicios de salud en personas con desórdenes de epilepsia

Aunque evidencia que sostenga que el impacto entre poseer o no poseer un seguro de salud en el acceso, los patrones y los resultados de la utilización de servicios de salud en personas con epilepsia es muy limitada (Halpern et al., 2011), la literatura ha sido consistente en establecer una correlación positiva entre ambas situaciones. En especial, la

asociación se ha podido profundizar cuando se refiere a la utilización de especialistas. A pesar de ello, se ha cuantificado simultáneamente la existencia de disparidades en la provisión de servicios de salud con respecto al tipo de plan de salud que disfrutaban las personas con estos desórdenes (Burneo et al., 2009).

Cuando se evalúan los datos de la Campaña Global en contra de la Epilepsia para conocer el comportamiento del seguro de salud a través del mundo, la cobertura de salud de tipo gubernamental fue la que en mayor medida financió los servicios de personas con epilepsia. Este tipo de plan se dividió en un 33% de programas de salud socializados y 33.1% para aquellos subvencionados directamente de impuestos. Esa fue la tendencia en Europa (88.2%), el Pacífico Occidental (71.4%) y en el continente americano, donde a pesar de la disponibilidad de seguro de salud privado en un 70%, alrededor de 68.8% financiaron sus servicios de salud mediante programas gubernamentales. El plan de salud privado representó sólo el 1.9% de los mecanismos para financiar los servicios de salud para personas con epilepsia mientras que el resto fue a través del dinero propio de los pacientes o a la ayuda de fundaciones privadas. No obstante, aunque la cubierta de salud pública fue la de mayor predominio, los hallazgos no son concluyentes sobre como la misma afecta la utilización de los servicios de salud en personas con epilepsia cuando se compara al seguro privado (WHO, 2005).

En un esfuerzo por dilucidar la influencia del seguro de salud, un estudio que tenía como propósito identificar las disparidades en los servicios de salud utilizados en 563 pacientes de epilepsia de cuatro instituciones o clínicas hospitalarias en las ciudades de Houston y Nueva York concluyó que el mismo afecta. Según los resultados, cuando se compara con los pacientes que disfrutaban de seguro privado, aquellos que tenían *Medicare*

tuvieron 23.4 (IC 95%: 9.6, 56.7) veces la posibilidad de visitar un médico generalista, 4.5 (IC 95%: 2.5, 8.2) veces la posibilidad de asistir a una sala de emergencia y 4.4 (IC 95%: 2.0, 10.1) veces de ser admitido a un hospital. Asimismo, los pacientes bajo el programa de *Medicaid* comparado al plan de salud privado tuvieron 8.9 (IC 95%: 2.9, 27.3) veces la posibilidad de visitar a un generalista. Estos pacientes, además, tuvieron 2.0 (IC 95%: 0.8, 5.1) veces la posibilidad de visitar una sala de emergencia y 2.6 (IC 95%: 0.8, 8.9) veces la posibilidad de ser hospitalizado. Estas diferencias se mantuvieron iguales luego de ajustar por características clínicas, edad y género más no así cuando se ajusta por lugar de tratamiento. La única relación que no cambió fue la mayor posibilidad que presentan las personas con seguro privado de visitar servicios especialistas en comparación con aquellos con el *Medicare* y *Medicaid* (Begley et al., 2009).

Estos hallazgos concuerdan con Bowman y colegas (2010) que establecen que el *Medicaid* es el principal pagador en personas hospitalizadas con un diagnóstico de trauma y epilepsia o que sufren de algún otro tipo de convulsión. De acuerdo a este autor y en base a un estudio que comparaba el resultado de alguna hospitalización en pacientes con episodios de epilepsia o de algún otro ataque con pacientes sin ninguna de estas condiciones, el *Medicaid* tuvo un rol primordial en el financiamiento. Estos resultados muestran que los gastos médicos de las hospitalizaciones en personas con epilepsia fue sufragado en un 13.1% por dicho plan de salud versus un 7.0% ($p < 0.001$) en personas sin ningún tipo de ataque. Bajo el seguro privado, por su parte, se financió el 20.9% de las hospitalizaciones en comparación al 26.2% ($p < 0.001$) en personas sin epilepsia. No obstante, no se encontraron diferencias con respecto a la utilización del *Medicare* en

personas con epilepsia o alguna otra convulsión (54.8%) y aquellas sin ninguna de estas condiciones (52.3%).

En otro análisis que describe las visitas a salas de emergencia en personas que sufrían de ataques o convulsiones (no necesariamente relacionadas a la epilepsia), aquellas que no disponían de seguro de salud privado tuvieron menos posibilidad de recibir servicios de lectura neuronal. De acuerdo a estos datos, el servicio de lectura neuronal fue utilizado en menor medida en personas con *Medicare* (OR = 0.4; IC 95%: 0.2, 0.6), *Medicaid* (OR = 0.5; IC 95%: 0.4, 0.7) y en personas con otro tipo de seguro de salud (OR = 0.5; IC 95%: 0.3, 0.9). Sin embargo, estos hallazgos son inversamente opuestos cuando se describe la posibilidad de ser admitido a un hospital. Cuando se analiza este servicio, las personas con el plan de salud de *Medicare* tienen 1.3 (IC 95%: 0.8, 2.2) veces la posibilidad de ser admitidos a un hospital. La posibilidad de ser admitidos a un hospital, por otro lado, fue la misma en personas con *Medicaid* (OR = 1.0; IC 95%: 0.7, 1.6) y levemente menor con algún otro seguro de salud (OR = 0.8; IC 95%: 0.4, 1.4) con respecto a los que tienen un plan de seguro privado (Pallin et al., 2008).

Por otra parte, cuando Halpern y colegas (2011) estudiaron una muestra poblacional de 526 personas con epilepsia y seguro de salud encontraron una similitud en la utilización de servicios médicos entre los pacientes de *Medicaid* y aquellos que estén suscritos a un seguro privado. De acuerdo a estos autores, cuando se controla por grupo de edad, sexo, raza/etnicidad y nivel educativo en el análisis multivariado no se presentaron diferencias en el número de visitas a neurólogos, utilización de salas de emergencia y cantidad de días en un hospital en personas con *Medicaid* si se compara con aquellos que tuvieron una cobertura privada.

Otros estudios no han logrado establecer una asociación entre el seguro de salud con la utilización en los servicios de salud en pacientes de epilepsia. En un estudio que entrevistaron a 256 pacientes con epilepsia en el estado de la Florida en Estados Unidos, encontraron que sólo la frecuencia de las convulsiones y calidad de vida del paciente se asociaba significativamente ($p < 0.01$) con el número de visitas a clínicas y a salas de emergencia y con el número de hospitalizaciones (Bautista et al., 2008). Además, se ha observado que independientemente de la alta participación en un seguro de salud de las personas con epilepsia, las mismas tienen una posibilidad mayor de no ver al médico o un servicio de salud relacionado (Kobau et al., 2004; Konda et al., 2009).

Capítulo 3: Metodología

En este capítulo se describe la metodología y el análisis estadístico necesario para llevar a cabo este proyecto de investigación.

3.1 Pregunta de investigación

El estudio propuesto estuvo guiado por la pregunta de investigación siguiente:

¿Son los patrones en la utilización de servicios de salud en adultos de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia y que disfruten de una cubierta de salud pública distintos en comparación a adultos de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia y que disfruten de un seguro de salud privado en la población de Puerto Rico durante los años 2002 y 2003?

3.2 Hipótesis principal

La hipótesis principal de este estudio establece que los patrones en la utilización de servicios de salud en adultos de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia y que disfruten de una cubierta de salud pública serán distintos en comparación a adultos de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia y que disfruten de un seguro de salud privado en la población de Puerto Rico durante los años 2002 y 2003.

3.3 Objetivos del estudio

Los objetivos de este estudio son:

3.3.1 *Objetivo general*

- Evaluar la asociación entre el tipo de seguro de salud y la utilización de servicios de salud en adultos de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en la población de Puerto Rico durante los años 2002 y 2003.

3.3.2 *Objetivos específicos*

- Describir la población de estudio según las características siguientes: tipo de seguro de salud, grupo de edad, sexo, zona de residencia, escolaridad, estado civil, actividad usual, ingreso familiar y percepción del estado de salud
- Cuantificar la asociación entre el tipo de seguro de salud y la utilización de servicios de salud en adultos de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en la población de Puerto Rico durante los años 2002 y 2003.
- Cuantificar la asociación entre el tipo de seguro de salud y la utilización de servicios de salud en adultos de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en la población de Puerto Rico durante los años 2002 y 2003 ajustando por variables potenciales de confusión.

3.4 Diseño de la investigación

El diseño del estudio fue uno transversal, donde el estado de exposición y enfermedad o evento de salud de los sujetos son medidos en un punto en el tiempo o sobre un período de tiempo corto (Kelsey et al., 1996). Entre las ventajas que ofrece este diseño sobre otros estudios es que el mismo está frecuentemente basado en una muestra representativa de la población general, lo que capacita la generalización al resto de la población. Igualmente, otra ventaja es que tienden a realizarse en un periodo relativamente más corto reduciendo, de esta manera, los costos (Kelsey et al., 1996). Una de las limitaciones del diseño es que no se puede establecer la secuencia temporal entre la

exposición y el evento de estudio o interés ya que ambas son determinadas simultáneamente (Gordis, 2004).

Este estudio estuvo basado en un análisis de los datos recopilados por el Estudio Continuo de Salud para los Municipios de Puerto Rico para los años 2002 y 2003. En el mismo se evaluó la asociación entre el tipo de seguro de salud (exposición) y el patrón de utilización de los servicios de salud (evento bajo estudio) en una población particular de estudio de 18 a 64 años controlando por variables potenciales de confusión (Véase la Figura 3.1).

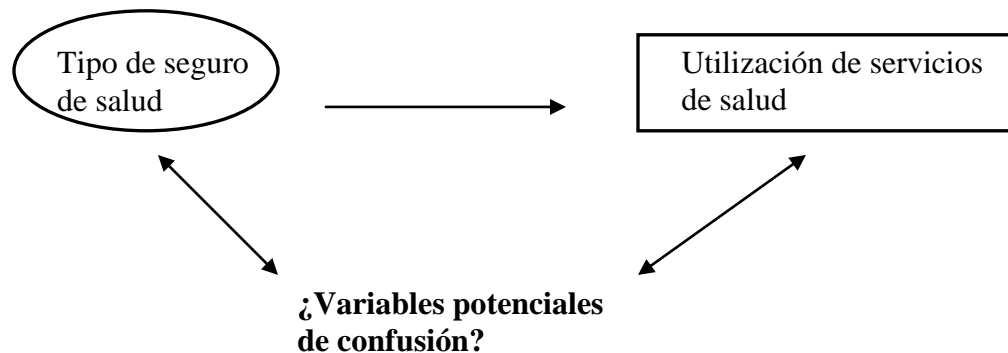


Figura 3.1: Asociación entre el tipo de seguro de salud (exposición) y el patrón de utilización de los servicios de salud (evento bajo estudio) en una población particular de estudio de 18 a 64 años controlando por variables potenciales de confusión

3.5 Población de estudio

La población de estudio fue la población civil no institucionalizada de Puerto Rico entre las edades de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia y que sean beneficiarios de algún seguro de salud para los años 2002 y 2003. La epilepsia, condición neurológica asociada a las deficiencias en el desarrollo, es definida según la Décima Revisión del Sistema Internacional de Clasificación de Enfermedades (ICD- 10, por sus siglas en inglés) por los códigos G40.1 a G40.9 (WHO, 2010).

Según los datos del Estudio Continuo de Salud para los Municipios de Puerto Rico, se estimó una población de 53,953 personas entrevistadas para los años 2002 y 2003. De esa población participante, 508 personas informaron padecer de algún desorden de epilepsia; luego de excluir individuos sin cubierta de salud, la muestra final de estudio fue de 421 personas.

3.6 Fuente de datos

El Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico, antes conocido como Muestra Básica, era una investigación de campo, iniciada en 1963 en la Escuela de Medicina del Recinto de Ciencias Médicas de la Universidad de Puerto Rico. La misma tenía como objetivo recopilar información sistemática representativa de toda la población de Puerto Rico. El propósito de la misma era estimar la magnitud de las enfermedades crónicas, medir la efectividad de los programas gubernamentales para reducir tales condiciones, y observar el impacto de estas condiciones en la unidad familiar e individual. Además, el estudio recopilaba datos sobre la utilización de servicios médicos, las hospitalizaciones, y las visitas a dentistas. Mediante este perfil de salud en la población puertorriqueña, el gobierno podía evaluar e identificar aquellas áreas de salud desatendidas desarrollando e implantando estrategias de planificación y administración en los servicios de salud. Por otro lado, el estudio se utilizaba como mecanismo en la planificación y conducción de estudios epidemiológicos y sociales sobre los diferentes problemas de salud descritos en el estudio (Ramos, 2001).

La muestra del estudio fue seleccionada mediante un muestreo probabilístico multietápico por conglomerados estratificado por municipio. Estos conglomerados fueron seleccionados identificándolos desde **1** a **M** y luego se seleccionaron **m** números

aleatoriamente entre 1 y M , los cuales correspondían a números seleccionados de manera aleatoria en la muestra. Dentro de cada conglomerado, se seleccionó un número aleatorio simple de n_i unidades de enumeración, donde n_i fue escogido de manera que la fracción muestral de la segunda etapa, n_i/N_i fuera lo más cercana posible a la fracción muestral predeterminada de la segunda etapa, f_2 , la cual se estableció para cada conglomerado. Posteriormente, se identificó la unidad de listado dentro de cada conglomerado seleccionado en la primera etapa desde 1 hasta N_i , y se escogieron n_i números aleatorios sin reemplazo entre 1 y N_i .

El marco muestral consistió en el listado de todos los bloques censales demarcados por el Negociado del Censo para Puerto Rico en el año 2000, en donde la unidad primaria y secundaria del muestreo eran los bloques censales y los segmentos de viviendas, respectivamente. Luego del uso de este muestreo probabilístico multietápico, se logró la misma probabilidad de selección de cada sujeto, $(1/N)$, dentro del marco de estudio.

Consecuentemente, la información recopilada en el Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico para los años 2002 y 2003 se obtuvo a través de entrevistas personales en la residencias de los participantes. Las mismas fueron realizadas por personal adiestrado y mediante el uso de cuestionarios estructurados. Las entrevistas duraban un promedio de 45 minutos, y el mismo era contestado por un miembro de la familia mayor de 18 años o por un menor emancipado por ley o por matrimonio. La persona seleccionada para responder al cuestionario tenía que disfrutar de plena capacidad mental para contestar la totalidad de la entrevista y con el conocimiento completo de la información respecto a él y de todas las personas que vivían en la

residencia. Por el contrario, si la persona a entrevistarse tenía alguna incapacidad mental o no podía contestar las preguntas por alguna condición de salud, una persona cercana a la persona escogida (tutor legal o persona encargada) contestaba el cuestionario (Ramos, 2001).

Los adultos no relacionados por sangre, matrimonio o adopción con el jefe o algún miembro de la familia que residieran en la misma vivienda contestaban personalmente las preguntas que les aplicara en su carácter individual. En el caso de aquellas personas que al momento de la entrevista tenían una residencia distinta del lugar donde se llevaba a cabo dicho proceso, pasaban a ser clasificados como miembros condicionados, y por lo tanto, eran excluidos de participar en las entrevistas. El cuestionario constaba de 11 áreas: indicadores sociodemográficos, indicadores de salud (seguro de salud, visitas a médicos y dentistas), hospitalización, morbilidad, estilos de vida (dieta, ejercicio, consumo de tabaco y alcohol), nutrición, limitación en la actividad, empleo y trabajo, salud mental y lactancia (Ramos, 2001).

3.7 Variables de estudio

3.7.1 Variables dependientes

Las variables que definen la utilización de servicios de salud empleadas para propósitos de este estudio fueron las siguientes:

1. **Visitas al médico en las últimas cuatro semanas:** Variable categórica que determina si el participante visitó al médico en persona o mediante el uso del teléfono para examen, diagnóstico, tratamiento, consejo o algún asesoramiento en las últimas cuatro semanas. Además, se considera una visita si el médico asiste a la vivienda del paciente y en el caso

de que más de una persona recibiera los servicios de salud, se cuenta una visita separada para cada persona. Esta variable se describió de la forma siguiente:

- No
- Sí

2. **Número de visitas al médico:** Variable categórica ordinal que clasifica el número de visitas que realizó el paciente al médico. La misma se clasificó de la manera siguiente:

- Ninguna
- Una visita
- Dos visitas o más

3. **Visitas al dentista en las últimas cuatro semanas:** Variable categórica que indica si el participante visitó al dentista, técnico o higienista dental (bajo la supervisión de un dentista) para tratamiento o asesoramiento en las últimas cuatro semanas, la cual se describió de la forma siguiente:

- No
- Sí

4. **Hospitalizaciones en el último año:** Variable categórica nominal que describe si la persona tuvo hospitalizaciones en el último año, la cual se clasificó de la forma siguiente:

- No
- Sí

3.7.2 Variable independiente

1. **Tipo de seguro de salud:** Esta variable categórica nominal determina el tipo de seguro de salud que tenía el entrevistado. En este estudio se combinaron el seguro de salud gubernamental Medicare conjuntamente con el seguro de salud privado por la similitud

en el funcionamiento de ambos tipos de planes de salud. La misma se clasificó de la forma siguiente:

- Privado
- Público

3.7.3 Variables potenciales de confusión

Otras variables estudiadas eran aquellas posiblemente relacionadas al tipo de seguro de salud y con el patrón de utilización de servicios de salud en la población bajo estudio. Las variables potenciales de confusión eran las siguientes:

1. **Grupo de edad:** Variable categórica ordinal que define los tres grupos de edad en años de la población bajo estudio. La variable se clasificó de la forma siguiente:

- 18 a 34 años
- 35 a 49 años
- 50 a 64 años

2. **Sexo:** Variable categórica nominal que indica el sexo del participante, definido de la manera siguiente:

- Masculino
- Femenino

3. **Zona de residencia:** Variable categórica nominal que describe el lugar de residencia del participante. La variable se clasificó de la manera siguiente:

- Rural
- Urbana

4. **Escolaridad:** Variable categórica ordinal que mide los años, en términos de grado escolar, completados por el participante. Esta variable se clasificó de la forma siguiente:

- Menos de duodécimo grado
- Duodécimo grado o más

5. **Estado civil:** Variable categórica nominal que indica el estado civil del participante, clasificada de la forma siguiente:

- Soltero
- Casado o en unión consensual
- Divorciado, viudo o separado

6. **Actividad usual:** Variable categórica nominal que indica si el participante pertenece al grupo trabajador. La misma se clasificó de la forma siguiente:

- Usualmente fuera del grupo trabajador
- Usualmente dentro del grupo trabajador

7. **Ingreso familiar:** Variable categórica ordinal que define el ingreso y otras ayudas de todas las personas en la familia. Esta variable se clasificó de la manera siguiente:

- Menos de \$10,000
- \$10,000 a \$19,999
- \$20,000 o más
- No determinado

8. **Percepción del estado de salud:** Variable categórica ordinal que describe la apreciación propia del participante sobre su estado de salud. Esta variable se clasificó de la forma siguiente:

- Excelente, muy buena o buena
- Regular o pobre

3.8 Análisis estadístico

Utilizando la información recopilada del Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico para los años 2002 y 2003 se procedió a realizar el análisis estadístico empleando el programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS, por sus siglas en inglés) para Windows, versión 17.0 (SPSS, Inc., Chivago, IL) para los tres tipo de análisis descritos a continuación.

3.8.1 Análisis univariado

El análisis univariado consistió de distribuciones de frecuencia para describir las variables categóricas.

3.8.2 Análisis bivariado

El análisis bivariado consistió de tablas de contingencia para describir la distribución de cada una de las variables potenciales de confusión según el tipo de cubierta médica. La estadística de la Ji-Cuadrada (χ^2) se utilizó para cuantificar la asociación entre la exposición principal (tipo de seguro de salud) y las variables potenciales de confusión con las variables que definen la utilización de servicios de salud. Conjuntamente, se estimó el POR (*prevalence odds ratio*) o desigualdad relativa basado en prevalencia que describe la magnitud de la asociación encontrada entre el tipo de seguro de salud y aquellas variables potenciales de confusión con cada una de las variables que describen los servicios de salud.

3.8.3 Análisis multivariado

El modelo de regresión logística incondicional se efectuó para evaluar la asociación entre el tipo de seguro de salud y el patrón en la utilización de servicios de

salud controlando por las variables potenciales de confusión que se asociaron significativamente ($p < 0.05$) en el análisis bivariado.

El modelo de regresión logística se definió mediante la expresión siguiente:

$$P(X) = 1 / (1 + \exp^{-(\alpha + \sum \beta_i X_i)})$$

donde $P(X)$ expresa la probabilidad de recibir un servicio de salud dado un grupo de variables independientes (X_i 's). Por consiguiente, a través de estos coeficientes de regresión se estimó el POR o la desigualdad relativa basado en prevalencia que describa la magnitud de la asociación entre cada variable independiente con la variable dependiente.

Para propósitos de estudio, este modelo fue utilizado para calcular el estimador puntual que cuantifique la asociación entre el tipo de seguro de salud y la utilización de servicios de salud sin considerar la presencia de variables potenciales de confusión.

En el análisis de regresión logística múltiple se evaluó la presencia de términos significativos de interacción entre el tipo de seguro de salud y las variables potenciales de confusión. Una vez se descartó la presencia de términos significativos de interacción, se procedió a evaluar la existencia de variables de confusión entre el tipo de seguro de salud y el patrón en la utilización de servicios de salud. Para evaluar confusión se comparó el estimador puntual del POR ajustado de dicha asociación con el POR no ajustado.

Capítulo 4: Resultados

En este capítulo se describe los hallazgos concernientes al análisis univariado, bivariado y multivariado.

4.1 Análisis univariado

4.1.1 Descripción de la población de estudio

En esta primera parte del análisis estadístico se muestran los resultados de las distribuciones de frecuencia para cada una de las variables independientes y aquellas que definen operacionalmente la utilización de los servicios de salud en la población de estudio correspondientes al período 2002 y 2003. Las distribuciones de frecuencia de las 421 personas de 18 a 64 años que cumplieron con los requisitos de un diagnóstico de desorden de epilepsia y cubierta médica se resumen en la Tabla 4.1.

Según los resultados que se desprenden del análisis descriptivo, más de la mitad (62.2%) de los participantes eran beneficiarios de la cubierta pública o gubernamental para poder obtener los servicios de salud básicos y necesarios para su condición. Por consiguiente, el 20.4% de las personas tenía un sistema de seguro privado y el 17.3% era cubierto por el programa de *Medicare* (Véase la Tabla 4.1).

La mayoría de los participantes con desórdenes de epilepsia tenían menos 50 años (73.6%). Más de la mitad de la población bajo estudio era del sexo femenino (53.2%) y un 67% residía en áreas rurales. En términos del grado escolar alcanzado, sobre el 50% de las personas con epilepsia no logró finalizar el duodécimo grado requerido en escuela superior u otra institución similar. La distribución según el estado civil indicó que la mayoría contestaron ser soltero (43%) o estar casado o viviendo en unión consensual (44.4%) (Véase la Tabla 4.1).

Respecto a la actividad usual, sobre un 50% de la población contestaron que están fuera del grupo trabajador. El 12.6% de las personas con epilepsia informó que el ingreso familiar era menor de \$10,000, el 9.5% tenían ingresos de \$10,000 a \$19,999 y sólo el 5.9% informaron de ingresos superiores a los \$20,000 dólares. No obstante, no se pudo determinar el ingreso familiar en un 72% de los casos.

Cuando se indagó sobre su percepción del estado de salud, el 67.7% de las personas calificaron la misma como una regular o pobre en comparación a un 32.3% que evaluaron su salud como una excelente, muy buena o buena. Dentro de las variables que definen la utilización de servicios de salud presentadas en la Tabla 4.1, aproximadamente el 50% de los sujetos informaron haber visitado un médico en las últimas 4 semanas. Sin embargo, de las personas que informaron asistir al médico alguna vez en las últimas 4 semanas, el 34.7% reportó sólo una visita en comparación al 15.2% que visitó al médico en dos ocasiones o más. No obstante, sobre un 90% de las personas no asistieron al dentista en el último mes y el 86.5% de la población no fue hospitalizado durante el último año.

Tabla 4.1: Características sociodemográficas, de percepción del estado de salud y de utilización de servicios de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 en Puerto Rico (n = 421)

Variable	n (%)
Tipo de seguro de salud	
Privado	86 (20.5)
Medicare	73 (17.3)
Reforma	262 (62.2)
Grupo de edad (años)	
18 – 34	148 (35.1)
35 – 49	162 (38.5)
50 – 64	111 (26.4)
Sexo	
Masculino	197 (46.8)
Femenino	224 (53.2)
Zona de residencia	
Rural	282 (67.0)
Urbana	139 (33.0)
Escolaridad	
Menos de duodécimo grado	220 (52.3)
Duodécimo grado o más	201 (47.7)
Estado civil	
Soltero	181 (43.0)
Casado o en unión consensual	187 (44.4)
Divorciado, viudo o separado	53 (12.6)
Actividad usual	
Usualmente fuera del grupo trabajador	228 (54.2)
Usualmente dentro del grupo trabajador	193 (45.8)

Fuente: Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico

Tabla 4.1: Características sociodemográficas, de percepción del estado de salud y de utilización de servicios de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 en Puerto Rico (n = 421) (continuación)

Variable	n (%)
Ingreso familiar	
< \$10,000	53 (12.6)
\$10,000 a \$ 19,999	40 (9.5)
> \$20,000	25 (5.9)
No determinado	303 (72.0)
Percepción del estado de salud	
Excelente, muy buena o buena	136 (32.3)
Regular o pobre	285 (67.7)
Visitas al médico durante las últimas 4 semanas	
No	211 (50.1)
Sí	210 (49.9)
Número de visitas al médico	
0	211 (50.1)
1	146 (34.7)
≥ 2	64 (15.2)
Visitas al dentista durante las últimas 4 semanas	
No	380 (90.3)
Sí	41 (9.7)
Hospitalizaciones en el último año	
No	364 (86.5)
Sí	57 (13.5)

Fuente: Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico

4.2 Análisis bivariado

4.2.1. Distribución de las variables de estudio según el tipo de seguro de salud

Más del 40% de las personas que tienen el plan de salud del gobierno tienden a ser más jóvenes (18 a 34 años), mientras que el 40.9% de la población cubierta bajo un plan de salud privado (seguro de salud privado y *Medicare*) eran personas de mediana edad (35 a 49 años). La diferencia en la distribución del tipo de seguro por edad fue estadísticamente significativa ($p < 0.05$). Cuando se evaluó la asociación entre el sexo y el tipo de seguro de salud se observaron proporciones iguales según el tipo de plan médico tanto para mujeres (seguro público, 53.4% versus seguro privado, 52.8%) como para hombres (seguro público, 46.6% versus seguro privado, 47.2%). Independientemente de la cobertura de salud, la mayor parte de las personas residen en áreas rurales (63.5% en la cubierta privada y 69.1% en el seguro público). En términos de la escolaridad alcanzada, el 59.1% de las personas con seguro de salud privado reportaron una escolaridad de duodécimo grado o más, mientras que el 59.2% de las personas con seguro de salud público reportó tener una educación menor al duodécimo grado. La diferencia en la distribución de la escolaridad por tipo de seguro de salud fue estadísticamente significativa ($p < 0.001$). Los participantes solteros así como los divorciados, viudos o separados reportaron ser partícipes en mayor medida del seguro de salud público (46.6% y 13.7%, respectivamente) versus aquellos que tienen seguro privado (37.1% y 10.7%, respectivamente). Sin embargo, las personas casadas o que estaban en una relación tipo consensual (52.2%) representaron la mayoría de las personas adscritas a un seguro de salud privado. Estas diferencias alcanzaron significancia estadística ($p < 0.05$) (Véase la Tabla 4.2).

Más de la mitad de las personas con seguro público (53.1%) y privado (56.0%) reportaron estar fuera del grupo trabajador. Finalmente, ambos grupos consideran, en mayor medida, que su estado de salud es pobre o regular (64.2% en el tipo de plan privado y 69.8% en el seguro público) (Véase la Tabla 4.2).

Las diferencias en las distribuciones de sexo, zona de residencia, actividad usual, y percepción del estado de salud según el tipo de seguro de salud no alcanzaron significancia estadística ($p \geq 0.05$) (Véase la Tabla 4.2).

Tabla 4.2: Distribución de características sociodemográficas y de percepción del estado de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia según el tipo de seguro de salud en los años 2002 y 2003 en Puerto Rico (n = 421)

Característica	Tipo de seguro de salud	
	Privado (n = 159)	Público (n = 262)
	n (%)	n (%)
Grupo de edad (años) *		
18 – 34	43 (27.0)	105 (40.1)
35 – 49	65 (40.9)	97 (37.0)
50 – 64	51 (32.1)	60 (22.9)
Sexo		
Masculino	75 (47.2)	122 (46.6)
Femenino	84 (52.8)	140 (53.4)
Zona de residencia		
Rural	101 (63.5)	181 (69.1)
Urbana	58 (36.5)	81 (30.9)
Escolaridad[†]		
Menos de duodécimo grado	65 (40.9)	155 (59.2)
Duodécimo grado o más	94 (59.1)	107 (40.8)
Estado civil*		
Soltero	59 (37.1)	122 (46.6)
Casado o en unión consensual	83 (52.2)	104 (39.7)
Divorciado, viudo o separado	17 (10.7)	36 (13.7)
Actividad usual		
Usualmente fuera del grupo trabajador	89 (56.0)	139 (53.1)
Usualmente dentro del grupo trabajador	70 (44.0)	123 (46.9)
Percepción del estado de salud		
Excelente, muy buena o buena	57 (35.8)	79 (30.2)
Regular o pobre	102 (64.2)	183 (69.8)

Fuente: Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico

* p < 0.05

† p < 0.001

4.2.2 Asociación entre las variables de estudio y las visitas al médico durante las últimas 4 semanas

La Tabla 4.3 muestra los resultados del análisis bivariado para estimar el POR no justado de haber visitado al médico durante las últimas 4 semanas y las variables sociodemográficas, de percepción del estado de salud y el tipo de seguro de salud.

Estos resultados demuestran que el tipo de seguro de salud se asoció significativamente ($p < 0.05$) con las visitas al médico en las últimas 4 semanas. De acuerdo a estos datos, aquellos participantes con epilepsia cubiertos por el plan de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico informaron tener menos posibilidad (POR = 0.55; IC 95%: 0.37, 0.82) de tener al menos una visita al médico en las últimas 4 semanas en comparación con los participantes de epilepsia asegurados con un seguro de salud privado.

Cuando se analiza la categoría de grupo de edad, las personas de 50 a 64 años tuvieron 1.71 veces (IC 95%: 1.04, 2.81) la posibilidad de asistir al médico en el último mes cuando se compara a personas de 18 a 34 años y esta asociación alcanzó significancia estadística ($p < 0.05$). Sin embargo, las personas entre las edades de 35 a 49 años tuvieron la misma posibilidad de tener una visita al médico en las últimas 4 semanas en relación al grupo de referencia de 18 a 34 años. Respecto al sexo y a la zona de residencia, las mujeres y las personas que residen en áreas urbanas tuvieron la misma posibilidad de tener una visita al médico en el último mes cuando se compara con los hombres y las personas que residen en áreas rurales, respectivamente.

Los resultados también demuestran que no hubo diferencias en la posibilidad de visitar un médico en las últimas 4 semanas entre aquellas personas con desórdenes de epilepsia que lograron completar el duodécimo grado de escuela superior y los que

tuvieron un grado menor al duodécimo grado de educación formal. La posibilidad de visitar a un médico en el último mes fue similar en las personas casadas o en una unión consensual y aquellos divorciados, viudos o separados comparado a las personas que declararon ser solteros como su estado civil.

La actividad usual se asoció significativamente ($p < 0.05$) con las visitas al médico en las últimas 4 semanas. En dicha relación los participantes que respondieron estar usualmente dentro del grupo trabajador tuvieron 42% (IC 95%: 15%, 61%) menor posibilidad de asistir a cualquier médico en las últimas 4 semanas con respecto a los que usualmente están fuera del grupo trabajador. Igualmente, la percepción en el estado de salud se asoció significativamente ($p < 0.05$) con las visitas al médico en las últimas 4 semanas. En la misma, los participantes con una percepción de su estado de salud regular o pobre tuvieron 1.61 (IC 95%: 1.06, 2.43) veces la posibilidad de atender a una visita con el médico en relación a aquellos con una percepción de su estado de salud más positiva.

Tabla 4.3: Asociación entre las características sociodemográficas, de seguro de salud y de percepción de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 y las visitas al médico en las últimas cuatro semanas en Puerto Rico (n = 421)

Característica	Visitas al médico		POR _{No ajustado} (IC 95%)
	Sí	No	
	(n = 210)	(n = 211)	
Tipo de seguro de salud*			
Privado	94	65	1.00
Público	116	146	0.55 (0.37, 0.82)
Grupo de edad (años)			
18 – 34	67	81	1.00
35 – 49	78	84	1.12 (0.72, 1.76)
50 – 64*	65	46	1.71 (1.04, 2.81)
Sexo			
Masculino	95	102	1.00
Femenino	115	109	1.13 (0.77, 1.66)
Zona de residencia			
Rural	133	149	1.00
Urbana	77	62	1.39 (0.93, 2.09)
Escolaridad			
Menos de duodécimo grado	107	113	1.00
Duodécimo grado o más	103	98	1.11 (0.76, 1.63)
Estado civil			
Soltero	84	97	1.00
Casado o en unión consensual	99	88	1.30 (0.86, 1.96)
Divorciado, viudo o separado	27	26	1.20 (0.65, 2.21)

Fuente: Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico

* p < 0.05

Tabla 4.3: Asociación entre las características sociodemográficas, de seguro de salud y de percepción de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 y las visitas al médico en las últimas cuatro semanas en Puerto Rico (n = 421) (continuación)

Característica	Visitas al médico		POR _{No ajustado} (IC 95%)
	Sí	No	
	(n = 210)	(n = 211)	
Actividad usual*			
Usualmente fuera del grupo trabajador	128	100	1.00
Usualmente dentro del grupo trabajador	82	111	0.58 (0.39, 0.85)
Percepción del estado de salud*			
Excelente, muy buena o buena	57	79	1.00
Regular o pobre	153	132	1.61 (1.06, 2.43)

Fuente: Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico

* $p < 0.05$

4.2.3 Asociación entre las variables de estudio y las visitas al dentista durante las últimas 4 semanas

Las estimaciones del POR no ajustado para la asociación entre variables sociodemográficas, de percepción del estado de salud y el tipo de seguro de salud con haber visitado al dentista durante las últimas 4 semanas se resumen en la Tabla 4.4.

Según los datos que se desprenden de la Tabla 4.4, ningunas de las asociaciones de interés alcanzó significancia estadística ($p \geq 0.05$). Por consiguiente, las personas con desórdenes de epilepsia beneficiarias de un seguro público tienen la misma posibilidad de asistir a la oficina de un dentista frente a los beneficiarios del plan de salud privado. Igualmente, la posibilidad de haber visitado al dentista en el último mes fue similar según el grupo de edad, sexo, zona de residencia, escolaridad, estado civil, actividad usual y la percepción del estado de salud.

Tabla 4.4: Asociación entre las características sociodemográficas, de seguro de salud y de percepción de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 y las visitas al dentista en las últimas cuatro semanas en Puerto Rico (n = 421)

Característica	Visitas al dentista		POR _{No ajustado} (IC 95%)
	Sí	No	
	(n = 41)	(n = 380)	
Tipo de seguro de salud			
Privado	18	141	1.00
Público	23	239	0.75 (0.39, 1.45)
Grupo de edad (años)			
18 – 34	17	131	1.00
35 – 49	13	149	0.67 (0.32, 1.44)
50 – 64	11	100	0.85 (0.38, 1.89)
Sexo			
Masculino	15	182	1.00
Femenino	26	198	1.59 (0.82, 3.10)
Zona de residencia			
Rural	28	254	1.00
Urbana	13	126	0.94 (0.47, 1.87)
Escolaridad			
Menos de duodécimo grado	24	196	1.00
Duodécimo grado o más	17	184	0.76 (0.39, 1.45)
Estado civil			
Soltero	16	165	1.00
Casado o en unión consensual	22	165	1.38 (0.70, 2.71)
Divorciado, viudo o separado	3	50	0.62 (0.17, 2.21)

Fuente: Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico

Tabla 4.4: Asociación entre las características sociodemográficas, de seguro de salud y de percepción de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 y las visitas al dentista en las últimas cuatro semanas en Puerto Rico (n = 421) (continuación)

Característica	Visitas al dentista		POR _{No ajustado} (IC 95%)
	Sí	No	
	(n = 41)	(n = 380)	
Actividad usual			
Usualmente fuera del grupo trabajador	22	206	1.00
Usualmente dentro del grupo trabajador	19	174	1.02 (0.54, 1.95)
Percepción del estado de salud			
Excelente, muy buena o buena	12	124	1.00
Regular o pobre	29	256	1.17 (0.58, 2.37)

Fuente: Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico

4.2.4 Asociación entre las variables de estudio y las hospitalizaciones durante el último año

La Tabla 4.5 muestra las estimaciones del POR no ajustado de hospitalizaciones en los últimos 12 meses según las variables sociodemográficas, la percepción del estado de salud y el tipo de seguro de salud.

Las personas que tienen seguro de salud público tienen menos posibilidad de estar hospitalizado en el último año (POR = 0.58; IC 95%: 0.33, 1.02) cuando se compara con las personas con el plan de salud privado y la misma tuvo una asociación marginalmente significativa ($p=0.057$). Las personas con un desorden de epilepsia de las edades de 35 a 49 años y de 50 a 64 años tuvieron la misma posibilidad de ser hospitalizados en comparación con el grupo de referencia de 18 a 34 años. Asimismo, las mujeres, los residentes de áreas urbanas, y los que tienen una educación de duodécimo grado o más

tienen la misma posibilidad de haber estado hospitalizado en el último año con respecto a cada una de sus respectivos grupos de referencia.

La posibilidad de haber estado hospitalizado en las personas casadas o en una relación consensual (POR = 1.40; IC 95%: 0.77, 2.56) y aquellos que se encuentran divorciados, viudos o separados (POR = 1.16; IC 95%: 0.46, 2.90) fue igual en comparación a aquellos que informaron estar solteros. Del mismo modo, la posibilidad de hospitalizaciones en los últimos 12 meses fue la misma en las personas que usualmente se encuentran dentro del grupo trabajador (POR = 0.99; IC 95%: 0.57, 1.73) como aquellas que están fuera del grupo trabajador.

Según estos resultados, las personas que tienen una percepción de su estado de salud regular o pobre casi duplican (POR = 1.94; IC 95%: 1.00, 3.80) la posibilidad de al menos una hospitalización en el último año en comparación con los que reportaron un estado de salud excelente, muy bueno o bueno; esta relación, no obstante, fue marginalmente significativa ($p=0.051$).

Tabla 4.5: Asociación entre las características sociodemográficas, de seguro de salud y de percepción de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 y las hospitalizaciones en el último año en Puerto Rico (n = 421)

Característica	Hospitalizaciones		POR _{No ajustado} (IC 95%)
	Sí	No	
	(n = 57)	(n = 364)	
Tipo de seguro de salud*			
Privado	28	131	1.00
Público	29	233	0.58 (0.33, 1.02)
Grupo de edad (años)			
18 - 34	22	126	1.00
35 - 49	20	142	0.81 (0.42, 1.55)
50 - 64	15	96	0.90 (0.44, 1.82)
Sexo			
Masculino	25	172	1.00
Femenino	32	192	1.15 (0.65, 2.01)
Zona de residencia			
Rural	36	246	1.00
Urbana	21	118	1.22 (0.68, 2.18)
Escolaridad			
Menos de duodécimo grado	31	189	1.00
Duodécimo grado o más	26	175	0.91 (0.52, 1.59)
Estado civil			
Soltero	21	160	1.00
Casado o en unión consensual	29	158	1.40 (0.77, 2.56)
Divorciado, viudo o separado	7	46	1.16 (0.46, 2.90)

Fuente: Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico

*0.05 ≤ p < 0.10

Tabla 4.5: Asociación entre las características sociodemográficas, de seguro de salud y de percepción de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 y las hospitalizaciones en el último año en Puerto Rico (n = 421 (continuación))

Característica	Hospitalizaciones		POR _{No ajustado} (IC 95%)
	Sí	No	
	(n = 57)	(n = 364)	
Actividad usual			
Usualmente fuera del grupo trabajador	31	197	1.00
Usualmente dentro del grupo trabajador	26	167	0.99 (0.57, 1.73)
Percepción del estado de salud*			
Excelente, muy buena o buena	12	124	1.00
Regular o pobre	45	240	1.94 (1.00, 3.80)

Fuente: Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico

*0.05 ≤ p < 0.10

4.3 Análisis multivariado

Los resultados en esta sección corresponden al análisis de regresión logística multivariado. En esta sección se evaluó la existencia de términos de interacción y de posibles variables de confusión que pueden distorsionar la relación entre la variable tipo de seguro de salud y cada una de las variables que definen la utilización de servicios de salud.

El análisis bivariado reflejó que el grupo de edad fue la única variable que se asoció significativamente con el tipo de seguro de salud y las visitas al médico en las últimas 4 semanas. No obstante, ninguna variable se asoció significativamente ($p \geq 0.05$) tanto con el tipo de seguro de salud y las visitas al dentista en las últimas 4 semanas como entre el tipo de seguro de salud y las hospitalizaciones en el último año.

No obstante, para llevar a cabo el análisis multivariado ajustando por variables potenciales de confusión se procedió a controlar por las variables edad y sexo. Las mismas se incluyen en el análisis debido a que son factores determinantes en el patrón en la utilización de servicios de salud tanto en la población general (Mendoza-Sassi & Béria, 2001) y en personas con epilepsia (Begley et al., 2009; Faught et al., 2009; Jetté et al., 2008; Kurth et al., 2010; Labiner et al., 2010; Mattsson et al., 2010; Pallin et al., 2008). Por consiguiente, se diseñaron tres modelos de estudio para analizar la presencia de términos de interacción. Los modelos fueron los siguientes:

1) Visitas al médico en las últimas 4 semanas = Tipo de seguro de salud + Grupo de edad + Sexo + Tipo de seguro de salud * Grupo de edad + Tipo de seguro de salud * Sexo + Grupo de edad * Sexo

2) Visitas al dentista en las últimas 4 semanas = Tipo de seguro de salud + Grupo de edad + Sexo + Tipo de seguro de salud * Grupo de edad + Tipo de seguro de salud * Sexo + Grupo de edad * Sexo

3) Hospitalizaciones en el último año = Tipo de seguro de salud + Grupo de edad + Sexo + Tipo de seguro de salud * Grupo de edad + Tipo de seguro de salud * Sexo + Grupo de edad * Sexo

Según estos análisis, el término de interacción *Tipo de seguro de salud * Sexo* alcanzó significancia estadística en los modelos de regresión para explicar las visitas al médico en las últimas 4 semanas y las hospitalizaciones en el último año ($p = 0.02$ y $p = 0.03$, respectivamente). Sin embargo, no se observó significancia estadística ($p = 0.24$) en el modelo para explicar las visitas al dentista en las últimas 4 semanas. Como resultado de estas interacciones los modelos se redefinieron de la forma siguiente:

1) Visitas al médico en las últimas 4 semanas = Tipo de seguro de salud + Grupo de edad + Tipo de seguro de salud * Grupo de edad

2) Visitas al dentista en las últimas 4 semanas = Tipo de seguro de salud + Grupo de edad + Sexo

3) Hospitalizaciones en el último año = Tipo de seguro de salud + Grupo de edad + Tipo de seguro de salud * Grupo de edad

Cuando se estratificó por la variable sexo, el término de interacción restante no alcanzó significancia estadística ($p \geq 0.05$) en los modelos de las visitas al médico en las últimas 4 semanas y las hospitalizaciones en el último año. Por lo tanto, los modelos finales se definieron de la manera siguiente:

1) Visitas al médico en las últimas 4 semanas = Tipo de seguro de salud + Grupo de edad [estratificado por sexo]

2) Visitas al dentista en las últimas 4 semanas = Tipo de seguro de salud + Grupo de edad + Sexo

3) Hospitalizaciones en el último año = Tipo de seguro de salud + Grupo de edad [estratificado por sexo]

Cuando se estratificó por sexo, las mujeres con desórdenes de epilepsia y seguro público, ajustadas por la variable edad, tuvieron menor posibilidad de visitar al médico en las últimas 4 semanas (POR = 0.36; IC 95%: 0.21, 0.64) en comparación con las mujeres que disfrutaban de un seguro privado. Los hombres, por su parte, tuvieron la misma posibilidad de visitar al médico en las últimas 4 semanas en comparación con aquellos hombres con seguro de salud privado. En lo que respectan a las hospitalizaciones en el último año, ajustadas también por edad, las mujeres obtuvieron de manera significativa

una menor posibilidad de ser hospitalizada en los últimos 12 meses (POR = 0.33; IC 95%: 0.15, 0.73) que las que están cobijadas por el plan de salud privado. Los hombres, no obstante, cubiertos por un plan de salud del gobierno tuvieron una posibilidad similar de haber estado hospitalizado cuando se compara con los que tienen el plan de salud privado (Véase la Tabla 4.6).

Finalmente, los pacientes con epilepsia y con seguro público tienen la misma posibilidad de haber visitado al dentista en el último mes en comparación con los que tienen el plan de salud privado cuando se ajustó por edad y sexo (Véase la Tabla 4.6).

Tabla 4.6: Asociación entre el seguro de salud y la utilización de los servicios de salud en la población adulta de 18 a 64 años con desórdenes de epilepsia en los años 2002 y 2003 en Puerto Rico (n = 421)

Característica	Tipo de seguro de salud	
	Privado	Público
		POR _{Ajustado} (IC 95%)
Visitas al médico en las últimas 4 semanas*		
Hombres	1.00	0.97 (0.53, 1.76)
Mujeres	1.00	0.36 (0.21, 0.64)
Hospitalizaciones en el último año*		
Hombres	1.00	1.17 (0.47, 2.87)
Mujeres	1.00	0.33 (0.15, 0.73)
Visitas al dentista en las últimas 4 semanas†	1.00	0.72 (0.37, 1.39)

Fuente: Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico

* Ajustado por edad

† Ajustado por edad y sexo

4.4 Diferencias en la utilización de generalistas y los servicios de especialidad según el tipo de seguro de salud

En un análisis posterior, se analizó la distribución del tipo de médico (neurólogo o médico generalista) que visitó para el manejo y tratamiento de la epilepsia. Según estos estimados para el año 2003, se observó una disparidad en el tipo de servicio utilizado según el plan médico empleado. Dicha desigualdad radica en que las personas con desórdenes de epilepsia y “Reforma” visitaron un médico generalista para el manejo y tratamiento de su condición. Por otro lado, aquellos participantes que informaron disponer de un seguro de salud privado visitaron un neurólogo para el manejo y tratamiento de su condición (Véase la Tabla 4.7).

Estos resultados implican que sólo uno de cada cuatro pacientes con epilepsia bajo Reforma recibe atención de un neurólogo para tratar su condición en comparación con 1.30 por cada persona atendida por un generalista en los planes privados. No obstante, la situación es de mayor impacto en las mujeres. En este grupo, sólo 1 de cada 8 bajo la “Reforma” recibe atención del neurólogo para tratar su condición comparado a 1.16 por cada persona atendida por un generalista en los planes privados. Estos resultados evidencian la existencia de desigualdades en los servicios de salud en personas con epilepsia.

Tabla 4.7: Visitas al médico por persona por tipo de servicio de salud para el tratamiento específico de la epilepsia por sexo y seguro de salud en el año 2003 (por 1,000 habitantes)

Tipo de médico	Hombres		Mujeres	
	Tipo de seguro de salud		Tipo de seguro de salud	
	Privado	Público	Privado	Público
Generalista	98	123	119	285
Neurólogo	145	70	138	35
Total*	249	210	293	353

Fuente: Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico

* Incluye visitas a médicos de familia, medicina interna y de otro tipo no determinado

Capítulo 5: Discusión

En este capítulo se discuten los hallazgos principales de esta investigación y se plantean algunas recomendaciones y limitaciones del estudio. Se discute primero los resultados del análisis descriptivo y las estimaciones de las asociaciones no ajustadas. Posteriormente, se discuten los resultados del análisis multivariado para explicar la asociación entre el tipo de seguro de salud y la utilización de servicios de salud en Puerto Rico.

5.1 Diferencias en la utilización de servicios de salud según el tipo de seguro de salud

Los resultados de este estudio resaltan que la mayoría de las personas con desórdenes de epilepsia son beneficiarias del seguro de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico o “Reforma” y pertenece a los grupos demográficos de 18 a 49 años. Igualmente, una parte sustancial de las personas son mujeres, vive en áreas rurales, no terminó la escuela superior, está casada o convive en una unión consensual, está fuera del grupo trabajador y tiene una percepción de su estado de salud regular o pobre. Estas características se distribuyeron de manera similar cuando se compara con estudios realizados en personas con epilepsia en Estados Unidos, Canadá y Taiwán (Begley et al., 2009; Jetté et al., 2008; Lin et al., 2003). Sin embargo, aunque se desconoce el ingreso en la mayoría de las personas de este estudio, muchas de ellas conviven en un ambiente donde el ingreso familiar no alcanza los \$10,000 dólares anuales.

En lo que respecta al patrón en la utilización de servicios de salud, la mitad de las personas de la población de estudio reportaron visitar al médico al menos una vez en las últimas 4 semanas. Por otro lado, los pacientes con epilepsia fueron menos propensos a ser hospitalizados en el último año y a visitar al dentista en el último mes.

Este estudio, además, encontró que los patrones en la utilización de los servicios de salud son distintos en las personas con el seguro de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico en relación al grupo de pacientes con *Medicare* o algún seguro de salud privado. No obstante, otras variables como el sexo, la zona de residencia, la escolaridad y el estado civil no se asociaron de manera significativa ($p \geq 0.05$) con ninguna de las variables de utilización de servicios de salud. Estos resultados concuerdan con otros estudios realizados en personas con epilepsia donde se ha observado que no existen diferencias en la utilización de servicios de salud por variables como escolaridad, estado civil (Bautista et al., 2008), y zona de residencia (Jetté et al., 2008) pero si por el tipo de seguro de salud (Begley et al., 2009; Pallin et al., 2008).

Los mismos han encontrado que los asegurados con programas de seguro de salud respaldados por el gobierno como *Medicare* y *Medicaid* tienen mayores posibilidades de utilización de servicios de salud independientemente del ajuste por características clínicas, edad y sexo (Begley et al., 2009). Además, se ha registrado que existe una mayor frecuencia de visitas a salas de emergencia en pacientes de epilepsia con *Medicaid/Medicare* en comparación con aquellos con planes de seguro de salud privado (Farhidvash et al., 2009; Pallin et al., 2008). El tener el *Medicaid* como seguro de salud o la falta de uno, por otro lado, se ha observado que disminuye la adherencia al medicamento antiepiléptico con respecto a aquellos tratados en el sistema privado. Sin embargo, otras variables como el bajo nivel socioeconómico también pueden influenciar este resultado en particular (Burneo et al., 2009).

Faught y colegas (2009) mencionan que en los Estados Unidos existe una mayor representatividad de las personas con epilepsia dentro del programa de *Medicaid*, que se

estima en un 18% comparado con un 13% de la población total estadounidense. Además, de acuerdo a Griffiths y colegas (1999), los pacientes de epilepsia tienen una mayor posibilidad de ser incluidos en el programa de *Medicare* debido a su condición. Cuando se explora la participación en los planes de seguro de salud privado, estos asegurados pueden tener características distintas a las cobijadas por los seguros de salud gubernamentales como el *Medicaid*. La razón para esta diferencia estriba en que el perfil de las personas en los dos tipos de seguros sugiere necesidades particulares independientemente del diagnóstico de epilepsia (Faught et al., 2009). Griffiths y colegas (1999) comentan que posiblemente los asegurados con desórdenes de epilepsia y *Medicare* sean más enfermos y discapacitados funcionalmente. Begley y colegas (2011), por su parte, describen que la mayoría de los pacientes de epilepsia con *Medicaid* son de bajo nivel socioeconómico, baja escolaridad, de grupos minoritarios y desempleados. Como resultado, cada uno de estos programas de seguro de salud enfrenta problemas íntimamente relacionados a la naturaleza de los mismos. Estas distintas particularidades como el alto costo de los servicios en personas con condiciones de epilepsia en el sistema privado requiere, por ende, enfoques y estrategias diferentes ante la imposibilidad de atribuir los mismos problemas en ambos seguros (Ivanova et al., 2010).

En consecuencia, cuando se presentan diferencias en el tipo de financiamiento del seguro de salud (público y privado) y en las preferencias en servicios de salud variaciones en la utilización de dichos servicios pueden ser observadas (Fusté et al., 2005; Ku, 2009). Estas diferencias están atadas a características de cada cubierta (el pago obligatorio de cada paciente, el tipo y número de proveedores, la necesidad de referido) produciendo una heterogeneidad en los servicios de salud brindados (Buchmueller et al., 2005). Por

ejemplo, las personas que tienen *Medicaid* (público) están vinculadas usualmente a un estado de salud de mayor deterioro físico o mental. Este cuadro clínico facilita que puedan recibir servicios de beneficencia del gobierno y que tengan una alta utilización de servicios de salud por las condiciones que presentan (Buchmueller et al., 2005; Ku, 2009). No obstante, estas personas enfrentan problemas para recibir servicios de salud ya que se postula que algunos proveedores son renuentes para aceptar a pacientes con este tipo de seguro en respuesta a las bajas tasas de pago provistas (Ku, 2009). En contraposición, las personas suscritas a un seguro de salud privado usualmente obtienen el mismo a través de un empleo fijo, gozan de una mejor salud, y padecen de condiciones menos severas. Pero, a pesar de ello, estos participantes pueden disminuir la búsqueda de servicios de salud debido a los altos copagos y deducibles que corresponde pagar en este tipo de cubierta médica (Buchmueller et al., 2005; Ku, 2009).

Los resultados de este estudio en pacientes de epilepsia beneficiarios del seguro de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico plantean problemas distintos a lo antes expuesto. El comportamiento observado en personas con “Reforma” cuando se refiere a visitas al médico en las últimas 4 semanas puede deberse a que los proveedores del programa de salud del gobierno estén racionando los servicios de salud como una medida de reducir costos. Es decir, se postula que la imposición del riesgo financiero al médico primario por los servicios prestados por otros proveedores de salud al beneficiario provoca que el médico primario (contrario en el sector privado que ofrece servicios por pago de honorarios) niega o retrasa servicios de salud necesarios. Este racionamiento ha tenido como consecuencia que el sistema no haya provisto las herramientas fundamentales que ayuden a que el paciente pueda manejar el cuidado de su salud

(Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005; Organización Panamericana de Salud, 2007). La frustración e insatisfacción, por consiguiente, pueden inducir a que los pacientes descarten visitar a su médico bajo tales condiciones. Esto puede ocurrir, especialmente, cuando la persona asegurada tiene una condición crónica y necesita de servicios de especialistas (como la epilepsia) ya que el sistema de salud gubernamental reacciona mejor a una afección aguda (Organización Panamericana de Salud, 2007). Del mismo modo, se ha postulado que el estigma de la condición puede conllevar a que los pacientes de epilepsia sientan bajas expectativas respecto al cuidado primario y que la falta de orientación de parte de su médico primario desalienten en asistir a una revisión regular (Smithson & Hukins, 2008).

En Puerto Rico, otros análisis realizados con algunas de las enfermedades crónicas mas prevalentes y de mayor diagnóstico dentro de la “Reforma” validan la existencia de diferencias aunque de manera distinta a las observadas en este trabajo académico. En una de esas investigaciones, se sugiere la presencia de diferencias entre el seguro de salud público y privado debido a las políticas de reembolso para el despacho de medicamentos y en la utilización de servicios de salud en niños con asma. Específicamente, según el estudio, los niños asegurados bajo el plan de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico tienen significativamente ($p < 0.0001$) menos posibilidades (12.0%) de recibir medicamentos de control para el asma que aquellos con cubierta privada (48.3%) (Vila et al., 2010). Otros estudios en la isla han concluido que la tasa de utilización de servicios médicos es mayor en personas con diabetes cubiertos bajo la “Reforma” (Pérez et al., 2003). García-Palmieri y colegas (2005), por otro lado, encontraron altas tasas de visitar al médico y asistir a salas de emergencia en personas

con condiciones cardiovasculares bajo el programa de salud público que en el sector privado.

Por otra parte, además del racionamiento de servicios, la existencia de dos programas de salud (la “Reforma” y uno de tipo privado) promueve la desigualdad en los servicios de salud brindados y en el derecho a exigirlos (Organización Panamericana de Salud, 2007). Un ejemplo de esa situación es la escasez de servicios eficientes debido a la menor disponibilidad de médicos en el programa del gobierno, por falta de recursos económicos, en relación a los asegurados en el sector privado (Chirikos et al., 2007). Sin embargo, a pesar de tener una mayor cantidad de médicos contratados las quejas sobre restricciones en algunos servicios del sistema de salud privado, caracterizado por ser uno también curativo y rehabilitativo, han sido observadas (Organización Panamericana de Salud, 2007; Hulme & Rios, 1998).

Cuando se explora, entonces, la diferencia encontrada en personas con epilepsia con respecto a la posibilidad de haber visitado a un médico en las últimas 4 semanas no existe una sola explicación definitiva a lo sucedido en este segmento de la población. La Comisión para evaluar el Sistema de Salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, no obstante, resalta que el sistema de salud general no es equitativo ya que existen disparidades entre los asegurados de “Reforma”, *Medicare* y entre los planes privados y comerciales. Esta comisión señala que el sistema de salud de Puerto Rico y, en especial, el plan de salud gubernamental, no es efectivo ya que no se ha observado mejoramiento en la salud de las personas. Asimismo, no se ha visto una recuperación en los indicadores de salud y si una mayor insatisfacción tanto de los proveedores como de los pacientes

(Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005).

Respecto a la posibilidad de haber sido hospitalizado, de acuerdo a Begley y colegas (2009), ante la falta de servicios de salud un aumento en el uso de salas de emergencia y hospitalizaciones es cónsono, especialmente, en personas con un diagnóstico de epilepsia. Contrariamente, los hallazgos de este estudio no indican una participación mas activa de hospitalizaciones sino lo opuesto cuando se compara al grupo de referencia de personas con epilepsia y que tengan seguro privado o *Medicare*. Esta desigualdad por tipo de seguro de salud no ha sido clarificada por la literatura más allá de establecer resultados parecidos en personas con derrames cerebrales (Gibson et al., 2009). De acuerdo a este estudio, las hospitalizaciones para derrames cerebrales fueron significativamente ($p < 0.05$) mayores bajo un seguro comercial (Gibson et al., 2009), lo que compara con la epilepsia que es una condición igualmente neurológica. Otros estudios, por su parte, mencionan que la posesión de seguro de salud no tiene ningún efecto sobre la posibilidad de hospitalizaciones en personas en general (De Boer et al., 1997) o en personas con epilepsia (Pallin et al., 2008). En la literatura, cuando este análisis se extendió a personas (sin distinción de género) con diabetes, asma o hipertensión se observó que las tasas de hospitalizaciones fueron significativamente más propensas a ser cubiertas bajo el *Medicaid* en relación a un seguro comercial (Gibson et al., 2009).

A pesar de ello, los datos son consistentes con información recopilada en Estados Unidos. Según los mismos, las condiciones relacionadas al sistema nervioso representaron el 1.9% de todas las hospitalizaciones que financió el *Medicaid* en el 2007.

El *Medicare* y el seguro privado, sin embargo, fueron responsables de financiar el 2.3% y 2.2% de las hospitalizaciones asociadas a alguna condición nerviosa, respectivamente. Pero, de este comportamiento observado se desconoce la magnitud real que representaron los desórdenes de epilepsia. Asimismo, aunque hubo diferencias porcentuales entre cada tipo de financiamiento no las hubo en términos de la posición que ocupan dentro de cada seguro de salud (excepto levemente en *Medicare*). Por consiguiente, las condiciones nerviosas fueron entre las razones hospitalarias menos frecuentes en los tres tipos de seguro de salud evaluados (AHRQ, 2011).

Contrario a lo presentado con las visitas al médico en las últimas 4 semanas y el haber sido hospitalizado en los últimos 12 meses, la posibilidad de visitar al dentista en los últimos 28 días fue la misma en ambos grupos de comparación tanto en hombres como en mujeres. Este efecto, por ende, indicó que la influencia del tipo de seguro de salud fue uno nulo para este servicio en particular. Ku (2009), sin embargo, observó que los pacientes de *Medicaid* tienen menos visitas relacionadas al dentista que aquellos con un seguro de salud privado. Entre una de las explicaciones citadas se detalla que los servicios de salud dentales en adultos no son ofrecidos en algunos programas de *Medicaid* en varios estados de la federación americana o son ofrecidos de manera mínima (Bailit & Beazoglou, 2008; Ku, 2009).

Asimismo, Manski y colegas (2009) argumentan que el cuidado dental es muy caro para muchos de los ciudadanos de Estados Unidos. Pero, aproximadamente en el año 2004 el 54% de las personas pagaban sus servicios de salud dental con el seguro de salud privado mientras el 12% lo hacía con el seguro de salud público debido a la insuficiencia de este último. Igualmente, esta situación permitió que casi el 60% de las personas bajo el

seguro privado tuvieran una visita al dentista en contraposición a 32% de los asegurados públicamente. Esta distribución se asoció con el ingreso de la persona donde aquellas personas con un ingreso menor o igual al 100% de la línea de pobreza eran más propensas a tener solamente un seguro de salud público (Manski et al., 2009).

En este estudio, a pesar de lo encontrado en otras poblaciones, la ausencia de una desigualdad en las visitas al dentista puede ser consecuencia a que el programa de gobierno (“Reforma”) permite una libre selección de dentistas participantes en su plan dental y a que la mayoría de los planes de salud del sistema privado brindan este servicio. En conclusión, estos hallazgos aseveran que las personas con epilepsia, que tienen significativamente peores condiciones dentales en Estados Unidos (Robbins, 2009), reciben el mismo tipo de servicio irrespectivo del tipo de seguro de salud en Puerto Rico.

5.2 Diferencias por sexo en la utilización de servicios de salud según el tipo de seguro de salud

Cuando se estratifica por sexo, las mujeres con “Reforma” son menos propensas a visitar un médico en las últimas 4 semanas y haber sido hospitalizadas en los últimos 12 meses en comparación a aquellas con seguro de salud privado o *Medicare*. Estos hallazgos contrastan con la utilización de estos servicios de salud por parte de los hombres que presentaron la misma posibilidad de utilizar estos servicios de salud irrespectivo del tipo de seguro de salud al que pertenezcan.

Aunque estudios llevados a cabo en personas con epilepsia no explican sobre posible diferencias en los servicios de salud brindados por el tipo de seguro de salud y estratificando según el sexo, se resalta la existencia de diferencias en los servicios de salud prestados entre hombres y mujeres. Jetté y colegas (2008), por ejemplo, cuantificaron la existencia de tales diferencias en un estudio en Canadá. Otras

investigaciones, por otra parte, han concluido la existencia de una mayor otorgación de referidos para hospitalizaciones (Wiebe et al., 1999) y tratamiento ambulatorio (Christensen et al., 2005) en mujeres. La literatura científica también ha podido establecer una tendencia de una mayor frecuencia de visitas a salas de emergencias por parte de los hombres (Pallin et al., 2008; Faught et al., 2009). En cuanto a visitas a un médico, de acuerdo a los grupos de investigadores Jetté y colegas (2008) y Mattsson y colegas (2010) las mujeres con desórdenes de epilepsia en Canadá y Suecia, respectivamente, son más propensas a visitar a un neurólogo. Kurth y colegas (2010), por su parte, informaron de una alta utilización de recursos en cuidado de salud en mujeres con epilepsia. En otro estudio, Gauffin y colegas (2009), igualmente concluyen que las mujeres son las que en mayor medida toman medicamentos antiepilépticos de nueva generación.

Se sugiere que estas disparidades o diferencias en los servicios de salud son exacerbadas por varios factores relacionados al género. La intensificación, por otro lado, de estas diferencias puede ser consecuencia del desconocimiento de los profesionales de la salud con respecto a los aspectos fisiológicos y conductuales que son impactados en estos pacientes, especialmente mujeres, cuando son tratados (Gilliam, 2008). De acuerdo a Morrell y colegas (2000), basado en información de una encuesta realizada a profesionales de la salud, la mayoría (a excepción de neurólogos, endocrinólogos, y epileptólogos) dijeron desconocer los asuntos médicos y de salud en mujeres con epilepsia.

Por otro lado, cuando se observa una población que no incluya a personas con una condición crónica o discapacitante en específico se informa resultados similares al

descrito en mujeres con epilepsia con respecto a la desigualdad de servicios de salud por sexo (Cylus et al., 2011; Kazanjian et al. 2004; Merzel, 2000; Owens, 2008; Rodríguez et al., 2004a). Esta aparente similitud de la participación de la mujer en el patrón de los servicios de salud en las dos poblaciones (la de personas diagnosticadas con epilepsia y la de personas de la población general) sugiere que estas diferencias van más allá de una condición crónica o discapacitante. Por consiguiente, factores observados (en personas sin distinción de padecer de alguna afección crónica) cuando se estudia la asociación entre el tipo de seguro y la utilización de servicios de salud pero estratificando por género puede ayudar a dilucidar los resultados obtenidos en este estudio.

Es decir, estudios que presenten evidencia a favor de este comportamiento, ante la escasez de este análisis en personas que padecen de epilepsia, fue observado en un estudio con mujeres de mayoría afroamericana en Estados Unidos y otro realizado en España. En estas investigaciones se señala que las mujeres de descendencia afroamericana con seguro de salud privado en Estados Unidos y las mujeres con doble cobertura (privado y público) en España tienen una posibilidad mayor de disponer de servicios de salud. Específicamente, estas mujeres afroamericanas (junto a los hombres con dicha cubierta) en Estados Unidos pudieron identificar un proveedor de servicios de salud. Mientras, el seguro de salud público se asociaba a una reducción a la posibilidad de disponer de una fuente usual de cuidado médico en las mujeres pero lo incrementaba en hombres (Merzel, 2000). Por otra parte, los datos de España informan que las mujeres que tienen doble cubierta de salud gozan de una mayor participación de visitas al médico (Rodríguez et al., 2004a). Pero según Rodríguez, estas mujeres fueron el único grupo que más visitas realizaron de toda la población de estudio en contraposición a los hombres

que ocurrió todo lo contrario. Sin embargo, el patrón en la utilización de servicios de salud en el seguro público fue muy similar entre ambos sexos (Rodríguez et al., 2004a).

Revisando otros escenarios, Nearn (2009) pudo establecer que las mujeres de 18 a 24 años con un seguro de salud privado o *Medicaid* tuvieron una posibilidad significativamente mayor de usar contraceptivos que las mujeres no aseguradas. Este efecto, aun así, fue levemente mas alto y de una significancia mayor ($p < 0.001$) en mujeres con seguro de salud privado (OR=3.31; IC 95%: 1.78, 6.16) que las que sólo tuvieron *Medicaid* (OR=3.08; IC 95%: 1.45, 6.55; $p < 0.01$). Esta tendencia se volvió a presentar en mujeres con cáncer de mama. Según Moreland y colegas (2009), aquellas mujeres con cubierta privada tuvieron casi 4 (OR=3.90; IC 95%: 1.20, 12.67) veces la posibilidad de recibir una cirugía conservadora de mama que las mujeres no aseguradas. Resultados similares se repitieron en mujeres con seguro de salud gubernamental pero sin alcanzar significancia estadística (OR=2.12; IC 95%: 0.91, 4.94). Asimismo, mujeres de 45 a 64 años con diabetes o afecciones cardiovasculares aseguradas con seguro público informaron mayores atrasos en obtener cuidado médico y dental que las mujeres que únicamente tenían un seguro privado (Ng et al., 2010).

Una posible explicación de la influencia del seguro privado en la participación de la mujer en el sistema de salud puede ser al mayor alcance que ofrece dicha cubierta médica (ya sea servicios preventivos, primarios o de especialidad) (Rodríguez et al., 2004a). Merzel (2000) comenta que la preeminencia de la mujer en la cobertura privada pueda deberse a la alta posibilidad de que, especialmente las que viven en un ambiente urbano y de bajos ingresos, a conseguir un empleo que ofrezcan un seguro médico. Igualmente, otras posibilidades mencionadas en la literatura y que pueden descifrar los

hallazgos concernientes a este estudio es que las mujeres aseguradas de manera privada tienen una fuente usual de servicio médico mucho mayor (Cohen, 2010). Este tipo de seguro de salud suele proveer al paciente resultados positivos en los servicios de salud brindados (Quesnel Vallée, 2004). Otra característica que puede impactar positivamente a los participantes de los planes salud privado es la seguridad de que los servicios serán pagados a una mayor brevedad sin los problemas de pago presentes en programas gubernamentales como el *Medicaid* (Carbaugh et al., 2006; Haverkamp et al., 2004).

No obstante, estos resultados no son consistentes con postulados de otras investigaciones. Por ejemplo, cuando se analiza a personas con condiciones crónicas, la realidad es que esas personas (especialmente mujeres de bajos ingresos) tienen una mayor posibilidad de recibir los beneficios a través del programas gubernamentales como *Medicaid* (Hadley & Loan, 2004; Ng et al., 2010). Por otra parte, en el seguro de salud gubernamental existe la posibilidad de que los beneficiarios tengan un buen seguimiento por medio del médico primario y, de esta manera, eviten servicios de salud innecesarios (Rodríguez et al., 2004b).

También, la política en el seguro de salud privado de restringir, en cierta manera, la entrada de personas con condiciones crónicas preexistentes como la epilepsia puede limitar la utilización de visitas a un médico en mujeres si se compara con el seguro público. Cylus y colegas (2011) mencionan que el alto costo para las mujeres, en contraposición a los hombres, de las primas o pagos que imponen la mayoría de los seguros de salud privado dificulta la adquisición del mismo. Esta premisa concuerda con los resultados de Shin & Moon (2008). Estos autores muestran que las mujeres con discapacidades y que fueron diagnosticadas conjuntamente con artritis, asma, enfermedad

coronaria, diabetes y e hipertensión estuvieron provistas en gran medida por *Medicaid* o *Medicare*. Asimismo, estas primas son mas altas si se añade la edad dentro del riesgo de la cubierta en mujeres de 55 a 64 años de edad (Xu et al., 2006). Además, aunque se desconoce si esta situación es igual para condiciones como la epilepsia, el sistema de salud privado en Puerto Rico, al igual que la “Reforma”, no ha podido proveer servicios que se traduzcan en el mejoramiento de la salud a sus asegurados (Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005).

Considerando lo antes expuesto, se sugiere que la menor participación de las mujeres con epilepsia al momento de visitar a un médico es producto de otras características asociadas a la personas que reciben los beneficios de la “Reforma”. Es decir, la Comisión que evaluó el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico en el 2005 ha comentado la existencia de dificultades para acceder servicios de transportación terrestre y para concertar una cita en relación al sistema privado como atributos que han caracterizado al programa de salud del gobierno. Como consecuencia, el hallazgo obtenido en las mujeres con “Reforma” puede ser explicado por estas situaciones (Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico, 2005). De la misma manera, Quesnel Vallée (2004) ha llamado la atención que las personas en un sistema público enfrentan en mayor medida una inestabilidad en la cobertura debido a pérdida de elegibilidad en los programas de naturaleza pública y, especialmente, cuando son mujeres (Singh & Golden, 2006).

Distinto a las visitas al médico, el hecho de que las mujeres con el seguro de salud de la “Reforma” tengan menos hospitalizaciones puede ser indicativo de una mejor calidad en los servicios de salud recibidos con respecto a los servicios brindados por el

seguro de salud privado. Por lo tanto, este comportamiento coincide con el planteamiento de que la cobertura ofrecida por la “Reforma” (financiada parcialmente por los fondos de *Medicaid*) a esta población en particular es más amplia en comparación al Medicare o seguro privado. Por otra parte, otros estudios en Estados Unidos no concuerdan con estos hallazgos. Según uno de esos estudios, cuando se compara las tasas de hospitalizaciones en cuatro principales sistemas de salud, Gibson y colegas (2009) encontraron que las mujeres fueron significativamente ($p < 0.01$) más propensas a ser hospitalizadas bajo el *Medicaid* (57.5%) en relación a un seguro comercial (53.0%).

Finalmente, la misma posibilidad que tuvieron los hombres en este estudio de utilizar estos servicios de salud independientemente del tipo de seguro de salud se observó también en España (Rodríguez et al., 2004a). Sin embargo, ese estudio y la literatura revisada desconocen la razón de dicha ausencia de diferencia o una razón certera que explique este patrón en los hombres sin importar si padecen o no de una condición o desorden. No obstante, Rodríguez argumenta que las mujeres pueden hacer uso de una mayor participación de los servicios de salud como consecuencia de un estado de salud de mayor deterioro que los hombres. Incluso, las mujeres que padecen de varias condiciones son más propensas a demoras en el sistema de salud aunque se controle por el efecto del seguro de salud (Ng et al., 2010). Por lo tanto, se infiere que los hombres responden a un patrón similar en la participación de los servicios de salud sin importar si están asegurados o si el seguro es origen público o de alguna fuente privada. Igualmente, la literatura ha explorado que la menor participación es producto de que los hombres son poco influenciados, contrario a la mujer, a ciertas variables como la enfermedad física, los problemas mentales o los síntomas percibidos (Koopmans & Lamers, 2006). Esta

conducta se observa desde la época de la adolescencia donde se documenta bajas tasas de participación en servicios de salud como la visita al pediatra y continúa en la adultez. Según investigaciones que abordan la salud del hombre, la falta de seguimiento que reciben de parte de los proveedores de salud y el desconocimiento de ellos hacia dónde acudir ante un problema de salud impactan negativamente el acceso y uso de servicios médicos (Marcell et al., 2002).

Bonhomme (2007) menciona que la salud del hombre a nivel internacional ha sido subestimada y, por lo tanto, no tomada en cuenta si se compara con otros grupos demográficos. Bonhomme señala que existen barreras de conocimiento, económicas, culturales y sociales asociadas al hombre que inducen a un poco desenvolvimiento en la prevención de su salud, de disponer de seguro médico y de visitar al médico en el último año. Algunos de estas barreras específicas se relacionan con la competencia de tiempo entre el trabajo y la búsqueda de servicios de salud. También se resalta el hecho de que los hombres, contrario a las mujeres, no sean elegibles a ciertos programas de salud (Bonhomme (2007), especialmente aquellos concernientes al seguro de salud público (Marcell et al., 2002). Estas evidencias dan a entender que los servicios de salud en el hombre, sin importar si padece de alguna condición crónica y en contraposición a la mujer, son uniformemente afectados por otras variables y no necesariamente por el tipo de cubierta médica. Asimismo, estas características aparentemente asociadas al hombre, justifican, en cierta medida, la carencia de diferencia entre los dos grupos de asegurados. En conclusión, estos factores pueden abordarse como una posible explicación a la ausencia de diferencia en el uso de los servicios evaluados en hombres con epilepsia en esta muestra representativa de la población puertorriqueña.

5.3 Diferencias en la utilización de generalistas y los servicios de especialidad según el tipo de seguro de salud

Los hallazgos de esta investigación, además de la diferencia discutida con anterioridad, también evidencian un patrón distinto al momento de visitar a un médico generalista o a un neurólogo. Esta diferencia se observa cuando se analiza tales servicios de salud con respecto al tipo de seguro de salud. Este comportamiento, visto cuando las personas con desórdenes de epilepsia van a buscar servicios específicos para su condición, muestra que las personas cobijadas bajo el sistema de “Reforma” visitan en mayor medida al médico generalista que aquellas en el sistema de seguro privado. Inversamente, las personas pacientes de epilepsia y cubiertas por un seguro médico privado son más propensas a visitar a un neurólogo que los asegurados bajo “Reforma”. Tales resultados son cónsonos a lo observado en personas de esta misma población en Estados Unidos (Burneo et al., 2009) pero los mismos, sin embargo, fueron más notorios en las mujeres que en los hombres.

Del mismo modo, este comportamiento en las visitas a estos tipos de médicos según el seguro de salud no es distinto a lo encontrado en otras poblaciones de adultos. Por ejemplo, en un estudio realizado con datos del *Medical Expenditure Panel Survey* del año 2004 en Estados Unidos se encontró que el 32.7% (IC 95%: 29.4%, 36.0%) de los adultos con seguro de salud público son más propensos a visitar a un médico de familia que en muchas ocasiones actúa como médico primario. En contraste, el 30.4% (IC 95%: 29.1%, 31.8%) de las personas con un seguro privado visitan a un médico de familia pero utilizan en mayor medida los servicios de un especialista (Ferrer et al., 2007). Igualmente, en lugares como España se ha informado de una alta probabilidad de visitar a un especialista si es recipiente de un seguro médico privado (Rodríguez et al., 2004b).

Pero, a pesar de esta congruencia con otros estudios, una posible explicación para lo observado en este estudio puede ser una consecuencia de la naturaleza del programa de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico. Es decir, al ser la “Reforma” un sistema de servicios de salud coordinado el médico primario es el responsable del cuidado primario del paciente. Por ende, este médico sirve como *gatekeeper* para realizar el referido a un especialista limitando y racionando servicios de salud que, según él, pueden ser evitados y, de esta manera, controlar gastos. Pero, en contraposición de coordinar mejores servicios de salud, se ha demostrado que en este tipo de modelo se restringe el acceso a ciertos tipos de especialistas que son indispensables para el manejo y tratamiento de una condición en particular (McGlynn et al., 1998; Silverstein et al., 1995; Ubokudom et al., 1997).

Pero mas allá de restringir la libertad para seleccionar al especialista, estudios anteriores mencionan que los médicos resisten funcionar como el primario que coordine los referidos a especialistas en un MCO (público como privado) debido a los conflictos que puedan surgir entre ellos y los especialistas. Estas reservas se sustentan debido al monitoreo y juicio realizado por éste en relación a cuán relevante y necesaria es un servicio de especialidad en particular. Esta situación, por lo tanto, ha desencadenado que los pacientes de Medicare y Medicaid sean menos propensos a ser referidos a un especialista por el médico primario (Ubokudom et al., 1997).

Por tal motivo, estas características inducen al comportamiento observado en este estudio. Además, Weissman y colegas (2001), subrayan que, particularmente en la mujer, bajo un MCO se reduce el acceso a especialistas, se restringe la selección del proveedor y se tienden a reducir las visitas en la oficina como producto de la presión impuesta en los

profesionales de la salud para mayor eficiencia. Por consiguiente, se disminuye el tiempo disponible para los componentes de educación y, a la misma vez, los niveles de satisfacción de la mujer en relación a un sistema de salud privado que no requiera de un referido para ver a un especialista como el neurólogo.

En Puerto Rico otros análisis anteriores han llegado a conclusiones similares. Por ejemplo, en un estudio con pacientes de diabetes, el grupo perteneciente a un plan de salud privado (sin la característica de aprobación de un médico primario para un referido) tuvieron la mayor tasa de participación de médicos especialistas y utilización de laboratorios. Mientras, en el grupo de MCO predominaron las tasas de admisiones a hospitales y visitas a salas de emergencia (Rodríguez–Vigil et al., 2005).

5.4 Fortalezas y limitaciones

Entre las fortalezas y ventajas de este estudio es que los resultados de este proyecto de investigación se pueden extrapolar a la población general de Puerto Rico. Asimismo, estos hallazgos amplían el conocimiento de las características (tanto sociodemográficas como de utilización de servicios de salud) de la población adulta que padecen de epilepsia. Igualmente, revela diferencias en la utilización de servicios de salud según el tipo de seguro de salud en personas con epilepsia. Este estudio también puede ayudar a que otros estudios epidemiológicos o de otra índole puedan ser realizados y evidencien o aumenten el conocimiento sobre el comportamiento de las personas con epilepsia en el sistema de salud de Puerto Rico.

El estudio no está exento de limitaciones en los datos recopilados. En primer lugar por la naturaleza de ser un estudio transversal no se puede establecer una secuencia temporal entre el tipo de seguro de salud y los servicios adquiridos. Es decir, se

desconoce si los distintos patrones observados en los servicios de salud son consecuencia del tipo de seguro de salud o el padecer de estos desórdenes condiciona el seguro médico adquirido. Otra de las limitaciones que pueden afectar la utilización de servicios de salud y que ha sido subrayada en la literatura (Gaitatzis et al., 2004) es el desconocimiento del tipo de epilepsia, la frecuencia de los ataques y la severidad de tal condición. Otro factor a considerar es el desconocimiento de los medicamentos antiepilépticos que toman ya que la utilización de medicamentos genéricos y la posible no adherencia del medicamento antiepiléptico puede incrementar la utilización de los servicios de salud (Faught et al., 2009; Labiner et al., 2010). Finalmente, a pesar de que el autoreporte en salud ha representado una medición costo-efectiva en estudios epidemiológicos, todo el estudio está basado en la información que cada uno de los entrevistados concedió. Es decir, aquellas personas identificadas como pacientes de epilepsia pueden no necesariamente reunir los requisitos de la definición clínica de estos tipos de desórdenes. Pero, a pesar de este tipo de limitación, de acuerdo a Halpern y colegas (2011), es poco probable que un individuo reporte que padece de epilepsia sin que previamente un médico no se lo haya dicho. También, el autoreporte de las visitas o el haber sido hospitalizado puede ser afectado por el sesgo de memoria. En el mismo, algunos pacientes de epilepsia pueden recordar en mayor o menor medida el uso de servicios de salud en comparación a otros. Estas limitaciones, por consiguiente, pueden modificar la asociación entre el tipo de seguro de salud y la utilización de servicios de salud en personas con epilepsia en Puerto Rico.

5.5 Conclusiones y recomendaciones

Según se desprende de los hallazgos del estudio, las mujeres con desórdenes de epilepsia en el plan de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico mostraron menos posibilidades de visitar al médico en las últimas 4 semanas y de ser hospitalizadas en los pasados 12 meses. Por otro lado, aunque los hallazgos definen una desigualdad en los servicios de salud según el tipo de cubierta médica, los resultados encontrados fueron diferentes cuando se compara con estudios efectuados con algunas de las enfermedades crónicas más prevalentes en Puerto Rico. Sin embargo, cuando se evalúa estudios fuera de la isla en mujeres con otras condiciones crónicas y/o discapacitantes se observó resultados parecidos a lo encontrado en las mujeres del estudio.

Asimismo, entre las personas que asisten al médico, particularmente mujeres, aquellos con un seguro de salud privado tuvieron una posibilidad mayor de ver a un neurólogo que los pacientes cobijados bajo el plan de la “Reforma”. Además, de acuerdo a los datos de esta investigación se desprende que los hombres presentaron la misma posibilidad de utilizar estos servicios de salud irrespectivo del tipo de seguro de salud. Finalmente, no se observaron diferencias (en hombres y mujeres) en las visitas al dentista en las últimas 4 semanas por tipo de seguro de salud.

En base a estos hallazgos, estrategias concretas deben ser concebidas para afrontar algunos de estas conclusiones. Desde esta perspectiva, primero se debe incentivar estudios adicionales, ya que contrario a otras enfermedades como el asma, diabetes o condiciones cardiovasculares, la información existente de los servicios de salud brindados a personas con epilepsia en la isla es anecdótica, fragmentada e informal. Además, estos estudios son indispensables para conocer si la situación que se sugiere en

este proyecto de investigación sucede y, se valida, en personas con “Reforma” y con condiciones como la epilepsia.

Sin embargo, a pesar de la falta de estudios que cuantifiquen el problema y que justifiquen una nueva política pública responsable, estos hallazgos demuestran unas implicaciones prácticas que pueden servir para establecer estrategias a corto plazo. Es decir, estrategias que ayuden a dilucidar si lo observado en este estudio y en otras condiciones crónicas en Puerto Rico es un denominador común en personas con epilepsia. Una de esas iniciativas es la evaluación de la diferencia del efecto del tipo de epilepsia para cada sexo en la utilización de servicios de salud en cada tipo de plan de salud. También, un factor importante a considerar es la evaluación tanto de la diferencia del efecto del tipo de medicamento brindado así como la severidad del tipo de epilepsia para cada sexo en la utilización de servicios de salud por cada tipo de seguro de salud.

Otra recomendación que podría impactar positivamente es la identificación de problemas de acceso en personas, especialmente mujeres, con epilepsia al momento de asistir a un médico en el programa de salud de la “Reforma”. Por último, y con respecto a los problemas de racionamiento observado en la prestación de servicios médicos, se debe identificar problemas de acceso en personas, especialmente mujeres, con epilepsia al momento de obtener un referido del médico primario en el programa de la “Reforma”.

Referencias

- Administración de Seguros de Salud de Puerto Rico: Criterios de asistencia médica.* (2010). Recuperado el 13 de agosto de 2010 de <http://www.asespr.org>
- Agency for Health care Research and Quality. (2007). Questions and answers about health insurance: A consumer guide. *AHRQ Publication No. 07-0043*. Recuperado de <http://archive.ahrq.gov/consumer/insuranceqa/insuranceqa.pdf>.
- Agency for Health care Research and Quality.* (2011). Statistics on hospital-based care in the United States, 2007. Recuperado el 25 de enero de 2011 de http://www.hcup-us.ahrq.gov/reports/factsandfigures/2007/TOC_2007.jsp.
- Alberts, J., Sanderman, R., Eimers, M. & Van Den Heuvel, W.J. (1997). Socioeconomic inequity in health: A study of services utilization in Curacao, *Social Science & Medicine*, 45(2), 213 – 20.
- Alegría, M., McGuire, T., Vera, M., Canino, G., Matías, L. & Calderón, J. (2001). Changes in access to mental health care among the poor and nonpoor: Results from the Health Care Reform in Puerto Rico, *American Journal of Public Health* 91(9), 1431 – 34.
- Al Rajeh, S., Awada, A., Bademosi, O. & Ogunny, A. (2001). The prevalence of epilepsy and other seizure disorders in an Arab population: A community-based study, *Seizure*, 10, 410 – 14.
- Andersen, R., McCutcheon, A., Aday, L., Chiu, G. & Bell, R. (1983). Exploring dimensions of access to medical care, *Health Services Research*, 18(1), 49 – 74.
- Andersen, R. (1995). Revisiting the behavioral model and access to medical care: Does it matter?, *Journal of Health and Social Behavior*, 36, 1 – 10.
- Aragón, C., Hess, T. & Burneo, J. (2009). Knowledge and attitudes about epilepsy: A survey of dentists in London, Ontario, *Journal of Canadian Dental Association*, 75(6), 450 – 450g.
- Ayanian, J., Weissman, J., Schneider, E., Ginsburg, J. & Zaslavsky, A. (2000). Unmet health needs of uninsured adults in the United States, *The Journal of the American Medical Association*, 284(16), 2061 – 69.
- Bachman, S., Vedrani, M., Drainoini, M., Tobias, C. & Maisels, L. (2006). Provider perceptions of their capacity to offer accessible health care for people with disabilities, *Journal of Disability Policy Studies*, 17(3), 130 – 36.
- Bailit, H & Beazoglou, T. (2008). Financing dental care: Trends in public and private expenditures for dental services, *Dental Clinics of North America*, 52, 281 – 95.

- Banerjee, P. N., Filippi, D. & Allen Hauser, W. (2009). The descriptive epidemiology of epilepsy – A review, *Epilepsy Research*, 85(1), 31 – 45.
- Batavia, A. (1993). Health reform care and people with disabilities, *Health Affairs*, 12(1), 40 – 57.
- Batavia, A. & DeJong, G. (2001). Disability, chronic illness, and risk selection, *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 82, 546 – 52.
- Bautista, R., Glen, E., Wludyka, P. & Shetty, N. (2008). Factors associated with utilization of healthcare resources among epilepsy patients, *Epilepsy Research*, 79, 120 – 29.
- Beadle–Brown, J., Mansell, J. & Kozma, A. (2007). Deinstitutionalization in intellectual disabilities, *Current Opinion in Psychiatry*, 20(5), 437 – 42.
- Beatty, P. & Dhont, K. (2001). Medicare health maintenance organizations and traditional coverage: Perceptions of health care among beneficiaries with disabilities, *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 82, 1009 – 17.
- Beatty, P., Hagglund, K., Neri, T., Dhont, K., Clark, M. & Hilton, S. (2003). Access to health care services among people with chronic or disabling conditions: Patterns and predictors, *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 84, 1417 – 25.
- Begley, C., Baker, G., Beghi, E., Butler, J., Chisholm, D., Langfitt, J., Levy, P., Pachlatko, C., Wiebe, S. & Donaldson, K. (2007). ILAE Commission Report: Cross–country measures for monitoring epilepsy care, *Epilepsy*, 48(5), 990 – 1001.
- Begley, C., Basu, R., Reynolds, T., Lairson, D., Dubinsky, S., Newmark, M., Barnwell, F., Hauser, A., Hesdorffer, D., Hernandez, N., Karceski, S. & Shih, T. (2009). Sociodemographic disparities in epilepsy care: Results from the Houston/New York City health care use and outcomes study, *Epilepsia*, 50(5), 1040 – 50.
- Begley, C., Basu, R., Lairson, D., Reynolds, T., Dubinsky, S., Newmark, M., Barnwell, F., Hauser, A. & Hesdorffer, D. (2011). Socioeconomic status, health care use, and outcomes: Persistence of disparities over time, *Epilepsia*, 52(5), 957 – 64.
- Bell, G. & Sander, W. (2001). The epidemiology of epilepsy: The size of the problem, *Seizure*, 10, 306 – 16.
- Bible, J., Lee, R.S. & Friedlaender, G. (2009). The need for increased access to the U.S. health care system, *The Journal of Bone and Joint Surgery: American Volume*, 91, 476 – 84.

- Birbeck, G. (2010). Epilepsy care in developing countries: Part I of II, *Epilepsy Currents*, 10(4), 75 – 79.
- Blackwell, D., Martínez, M., Gentleman, C., Sanmartin, C. & Berthelot, J. M. (2009). Socioeconomic status and utilization of health care services in Canada and United States: Findings of binational health survey, *Medical Care*, 47(11), 1136 – 46.
- Bonhomme, J. (2007). Men's health: Impact on women, children and society, *The Journal of Men's Health & Gender*, 4(2), 124 – 30.
- Braddock, D., Emerson, E., Felce, D. & Stancliffe, R. (2001). Living circumstances of children and adults with mental retardation or developmental disabilities in the United States, Canada, England and Wales, and Australia, *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 7, 115 – 121.
- Bromfield, E., Cavazos, J. & Sirven, J. (2006). An introduction to epilepsy [Versión DX Reader]. Recuperado de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK2508/>.
- Buchhalter, J. (2004). Epilepsy: Epidemiology, genetics, and prognosis. En *Continuum lifelong learning in neurology* (pp. 42 – 60). Baltimore: American Academy of Neurology.
- Buchmueller, T., Grumbach, K., Kronick, R. & Kahn, J. (2005). The effect of health insurance on medical care utilization and implications for insurance expansion: A review of the literature, *Medical Care Research and Review*, 62(1), 3 – 30.
- Burneo, J., Jette, N., Theodore, W., Begley, C., Parko, K., Thurman, D. & Wiebe, S. (2009). Disparities in epilepsy: Report of a systematic review by the North American Commission of the International League Against Epilepsy, *Epilepsia*, 50(10), 2285 – 2295.
- Carbaugh, A. Elias, R. & Rowland, D. (2006). Aid to people with disabilities: Medicaid's growing role, *Annual Review of Public Health*, 27, 417 – 42.
- Centers for Disease Control and Prevention, *Developmental Disabilities: Topic Home*. (2010a). Recuperado el 15 de septiembre de 2010 de <http://www.cdc.gov/ncbddd/dd/default.htm>.
- Centers for Disease Control and Prevention, *Frequently Asked Questions*. (2010b). Recuperado el 20 de diciembre de 2010 de <http://www.cdc.gov/epilepsy/basics/faqs.htm#1>.
- Centers for Disease Control and Prevention, *Developmental Disabilities*. (2010). Vital signs: Health insurance coverage and health care utilization – United States, 2006–2009 and January–March, 2010, *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 59(Early release). Recuperado de <http://www.cdc.gov/mmwr/preview/mmwrhtml>

/mm59e1109a1.htm.

Centers for Medicare & Medicaid Services: What is Medicare?, What is Medicaid? (2011). Recuperado el 23 de mayo de 2011 de <http://www.medicare.gov/publications/pubs/pdf/11306.pdf>.

Cereghino, J. (2009). The major advances in epilepsy in the 20th century and what we can expect (hope for) in the future, *Epilepsia*, 50(3), 351 – 57.

Chisholm, D. (2005). Cost–effectiveness of first line antiepileptic drugs treatments in the developing world: A population–level analysis, *Epilepsia*, 46(5), 751 – 9.

Chirikos, T., López, J., Cintrón, C., González, O., Pérez, M. & Báez, L. (2007). Evaluation of breast cancer care under Puerto Rico’s Health Care Reform, *Journal of Health Care for the Poor and Underserved*, 18, 116 – 38.

Christensen, J., Kjeldsen, M., Andersen, H., Friis, M. & Sidenius, P. (2005). Gender differences in epilepsy, *Epilepsia*, 46(6), 956 – 60.

Cohen, R. (2010). Impact of type insurance plan on access and utilization of health care services for adults aged 18- 64 years with private health insurance: United States, 2007-2008, *NCHS Data brief*, (28), 1 – 8.

Comisión para evaluar el sistema de salud del Estado Libre Asociado de Puerto Rico. (2005). Evaluación del sistema de salud de Puerto Rico. Hacia el desarrollo integral del sistema de salud de Puerto Rico: Ciudadanos de conciencia salubrista, y un sistema de salud con perspectiva intersectorial, holística, emancipadora, proactiva y a base del derecho humano a la salud. Recuperado de http://apoyoalcuidador.files.wordpress.com/2007/10/informe_final_sist_salud_pr_gobernador.pdf.

Commission on Epidemiology and prognosis, International League Against Epilepsy. (1993). Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy, *Epilepsia*, 34(4), 592 – 6.

Coucovanis, K., Prouty, R., Bruininks, R. H., & Lakin, K. (2006). Current populations and longitudinal trends of state residential settings (1950-2005). En *Residential services for persons with developmental disabilities: Status and trends through 2005*. Minneapolis: University of Minnesota, Research and Training Center on Community Living, Institute on Community Integration.

Cowan, L. (2002). The epidemiology of the epilepsies in children, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 171 – 81.

Cramer, J., Blum, D., Fanning, K. & Reed, M. (2004). The impact of comorbid depression on health resource utilization in a community sample of people with

- epilepsy, *Epilepsy and Behavior*, 5, 337 – 342.
- Cylus, J., Hartman, M., Washington, B., Andrews, K. & Catlin, A. (2011). Pronounced gender and age differences are evident in personal health care spending per person, *Health Affairs (Millwood)*, 30(1), 153 – 60.
- De Boer, A., Wijker, W. & De Haes, H. (1997). Predictors of health care utilization in the chronically ill: A review of the literature, *Health Policy*, (42), 101 – 15.
- Dejong, G., Palsbo, S., Beatty, P., Jones, G., Kroll, T. & Neri, M. (2002). The organization and financing of health services for persons with disabilities, *The Milbank Quarterly*, 80(2), 261 – 301.
- DeNavas-Walt, C., Proctor, B. & Smith, J. (2011). Income, poverty, and health insurance coverage in the United States: 2010, *US Census Bureau, Current Population Reports, Issue September 2011*, 1 – 87.
- DeToledo, J., Ramsay, R. E. & Lowe, M. (2003). Epilepsy: Disease, illness, or disorder?, *Epilepsy & Behavior*, 4(5), 455 – 56.
- Diab, M. & Johnston, M. (2004). Relationship between level of disability and receipt of preventive health services, *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 85(5), 749 – 56.
- Doorslaer, E., Koolman, X. & Puffer, F. (2002). Equity in the use of physician visits in OECD countries: Has equal treatment for equal need been achieved? En *Measuring up: Improving the performance of health systems in OECD countries* (pp. 225 – 48). Paris: OECD
- Dua, T., de Boer, H., Prilipko, L. & Saxena, S. (2006). Epilepsy care in the world: Results of an ILAE/IBE/WHO global campaign against epilepsy survey, *Epilepsia*, 47(7), 1225 – 31.
- Durkin, M. (2002). The epidemiology of developmental disabilities in low-income countries, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 206 – 11.
- Elliott, J., Moore, J. & Lu, B. (2008). Health status and behavioral risk factors among persons with epilepsy in Ohio based on the 2006 Behavioral Risk Factor Surveillance System, *Epilepsy & Behavior*, 12, 434 – 44.
- Elliott, J., Lu, B., Shneker, B., Charyton, C. & Moore, J. (2009). Comorbidity, health screening, and quality of life among persons with a history of epilepsy, *Epilepsy & Behavior*, 14, 125 – 29.

- Elwyn, G., Todd, S., Hibbs, R., Thapar, A., Edwards, P., Webb, A., Wilkinson, C. & Kerr, M. (2003). A “real puzzle”: The views of patients with epilepsy about the organisation of care, *BMC Family Practice*, 4(4). Recuperado de <http://www.biomedcentral.com/1471-2296/4/4>.
- Faight, R. E., Weiner, J., Guérin, A., Cunnington, M. & Sheng Duh, M. (2009). Impact of nonadherence to antiepileptic drugs on health care utilization and costs: Findings from the RANSOM study, *Epilepsia*, 50(3), 501 – 09.
- Farhidvash, F., Singh, P., Abou-Khalil, B. & Arain, A. (2009). Patients visiting the emergency room for seizures: Insurance status and clinic follow-up, *Seizure*, (18), 644 – 47.
- Fenton, S., Hood, H., Holder, M., May, P., & Mouradian, W. (2003). The American Academy of Developmental Medicine and Dentistry: Eliminating health disparities for individuals with mental retardation and other developmental disabilities, *Journal of Dental Education*, 67(12), 1337 – 44.
- Ferguson, P., Chiprich, J., Smith, G., Dong, B., Wannamaker, B., Kobau, R., Thurman, D. & Selassie, A. (2008). Prevalence of self-reported epilepsy, health care access, and health behaviors among adults in South Carolina, *Epilepsy & Behavior*, 13, 529 – 34.
- Ferrer, R. (2007). Pursuing equity: Contact with primary care and specialist clinicians by demographics, insurance, and health status, *Annals of Family Medicine*, 5(6), 492 – 502.
- Fisher, K. (2004). Health disparities and mental retardation, *Journal of Nursing Scholarship*, 36(1), 48 – 53.
- Fisher, R., Boas, W., Blume, W., Elger, C., Genton, P., Lee, P. & Engel, J. (2005). Epileptic seizures and epilepsy: Definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE), *Epilepsia*, 46(4), 470 – 72.
- Foote, S & Hogan, C. (2001). Disability profile and health care costs of Medicare beneficiaries under age sixty-five, *Health Affairs*, 20(6), 242 – 53.
- Forsgren, L., Beghi, E., Öun, A. & Sillanpää, M. (2005a). The epidemiology of epilepsy in Europe – A systematic review, *European Journal of Neurology*, 12, 245 – 53.
- Forsgren, L., Beghi, E. & Ekman, M. (2005b). Cost of epilepsy in Europe, *European Journal of Neurology*, 12(Suppl, 1), 54 – 58.

- Frey, G., & Temple, V. (2008). Health promotion for Latin Americans with intellectual disabilities, *Salud Pública de México*, 50(2), s167 – s177.
- Fusté, J., Séculi, E., Brugulat, P., Medina, A. Junca, S. (2005). Población con cobertura pública o doble cobertura de aseguramiento sanitario. ¿Cuál es la diferencia?, *Gaceta Sanitaria.*, 19(1), 15 – 21.
- Gaitatzis, A., Carroll, K., Majeed, A. & Sander, J. (2004). The epidemiology of the comorbidity of epilepsy in the general population, *Epilepsia*, 45(12), 1613 – 22.
- García–Palmieri, M., Pérez–Perdomo, R. & Rosa, S. (2005). Prevalence of cardiovascular conditions and health services utilization in Puerto Rico, 2001, *Boletín de la Asociación Médica de Puerto Rico*, 97(4), 259 – 68.
- Garrard, SD. (1982). Health services for mentally retarded people in community residences: Problems and questions, *American Journal of Public Health*, 72, 1226 – 8.
- Gauffin, H., Raty, L. & Söderfeldt, B. (2009). Medical outcome in epilepsy patients of young adulthood – A 5 year follow–up study, *Seizure*, 18, 293 – 97.
- Giblin, K.A. & Blumenfeld, H. (2010). Is epilepsy a preventable disorder? New evidence from animal models, *Neuroscientist*, 16(3), 253 – 75.
- Gibson, T., Lee, T., Vogeli, C., Hidalgo, J., Smith–Carls, G., Sredl, K., DesHarnais, S., Marder, W., Weiss, K., Williams, T & Shields, A. (2009). A four-system comparison of patients of chronic illness: The military health system, veterans health administration, Medicaid, and commercial plans, *Military Medicine*, 174(9), 936 – 43.
- Gilliam, F. (2002). Optimizing health outcomes in active epilepsy, *Neurology*, 58(Suppl. 5), s9 – s19.
- Gilliam, F. (2008). Health disparities in epilepsy: How patient–oriented outcomes in women differ from men, *International Review of Neurobiology*, 83, 417 – 19.
- Gordis, L. (2004). *Epidemiology*. USA: Elsevier/Saunders.
- Griffiths, R., Schrammel, P., Morris, G., Wills, S., Labiner, D. & Strauss, M. (1999). Payer costs of patients diagnosed with epilepsy, *Epilepsia*, 40(3), 351 – 58.
- Gruman, J., VonKorff, M., Reynolds, J. & Wagner, E. (1998). Organizing health care for people seizures and epilepsy, *Journal of Ambulatory Care Management*, 21(2), 1 – 17.

- Hackett, M., Glozier, N., Martiniuk, A., Jan, S. & Anderson, C. (2011). Sidney epilepsy incidence study to measure illness consequences: The SESIMIC observational epilepsy study protocol, *BMC Neurology*, *11*(3). doi: 10.1186/1471-2377-11-3.
- Hadley, J. & Holahan, J. (2004). Is health care spending higher under Medicaid or private insurance? *Inquiry-Excelsus Health Plan*, *40*(4), 323 – 42.
- Hall, A., Wood, D., Hou, T. & Zhang, J. (2007). Patterns in primary health care utilization among individuals with intellectual and developmental disabilities in Florida, *Intellectual and Developmental Disabilities*, *45*(5), 310 – 22.
- Hall, J. & Moore, J. (2008). Does high-risk pool coverage meet the needs of people at risk for disability?, *Inquiry*, *45*, 340 – 52.
- Halpern, M.; Renaud, J. & Vickrey, B. (2011). Impact of insurance status on access to care and out-of-pocket costs for U.S. individuals with epilepsy, *Epilepsy and Behavior*, *22*(3), 483 – 9.
- Hampton, T. (2010). Epilepsy experts focus on treatment gaps, *The Journal of the American Medical Association*, *303*(5), 406, 412.
- Hanson, K., Neuman, P., Dutwin, D. & Kasper, J. (2003). Uncovering the health challenges facing people with disabilities: The role of health insurance, *Health Affairs-Web Exclusive*. doi: 10.1377/hlthaff.W3.552.
- Harrison, T. (2005). Health promotion for persons with disabilities: What does the literature reveal?, *Family Community Health*, *29*(Suppl. 1), 12s – 19s.
- Havercamp, S., Scandlin, D. & Roth, M. (2004). Health disparities among adults with developmental disabilities, adults with other disabilities, and adults not reporting disability in North Carolina, *Public Health Reports*, *119*, 418 – 26.
- Hayden, M., Kim, S. & DePaepe, P. (2005). Health status, utilization, patterns, and outcome of persons with intellectual disabilities: Review of the literature, *Mental Retardation*, *43*(3), 175 – 95.
- Hinell, C., Williams, J., Metcalfe, A., Patten, S., Parker, R., Wiebe, S. & Jetté, N. (2010). Health status and health-related behaviors in epilepsy compared to other chronic conditions—A national population based study, *Epilepsia*, *51*(5), 853 – 861.
- Hirtz, D., Thurman, DJ., Gwinn-Hardy, K., Mohamed, M., Chaudhuri, A. R. & Zalutsky, R. (2007). How common are the “common” neurologic disorders?, *Neurology*, *68*, 326 – 37.
- Hoffman, C. & Paradise, J. (2008). Health insurance and access to health care in the United States, *Annals of the New York Academy of Sciences*, *1136*, 149 – 60.

- Hogan, A., McLellan, L. & Bauman, A. (2000). Health promotion needs of young people with disabilities—A population study, *Disability and Rehabilitation*, 22(8), 352 – 57.
- Hogan, P., Msall, M. & Drew, J. (2006). The developmental epidemiology of mental retardation and developmental disabilities, *International Review of Research in Mental Retardation*, 33, 213 – 45.
- Hong, Z., Qu, B., Wu, X., Yang, T., Zhang, Q. & Zhou, D. (2009). Economic burden of epilepsy in a developing country: A retrospective cost analysis in China, *Epilepsia*, 50(10), 2192 – 198.
- Hulme, P. & Ríos, H. (1998). Healthcare Reform in Puerto Rico: Managed care in a unique environment, *The Journal Of Nursing Administration*, 28(2), 44 – 49.
- Hurley, J. & Grignon, M. (2006). Income and equity of access to physician services, *Canadian Medical Association Journal*, 174(2), 187 – 88. doi: 10.1503/cmaj.051214.
- Ivanova, J., Birnbaum, H., Kidolezi, Y., Qiu, Y., Mallett, D. & Caleo, S. (2010). Direct and indirect costs associated with epileptic partial onset seizures among the privately insured in the United States, *Epilepsia*, 51(5), 838 – 44.
- Jallon, P. (2002). Epilepsy and epileptic disorders, an epidemiological marker? Contribution of descriptive epidemiology, *Epileptic Disorders*, 4(1), 1 – 13.
- Jetté, N., Quan, H., Faris, P., Dean, S., Li, B., Fong, A. & Wiebe, S. (2008). Health resource use in epilepsy: Significant disparities by age, gender, and aboriginal status, *Epilepsia*, 49(4), 586 – 93.
- Jha, A., Patrick, D., MacLehose, R., Doctor, J. & Chan, L. (2002). Dissatisfaction with medical services among Medicare beneficiaries with disabilities, *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 83, 1335 – 41.
- Kale, R. (2002). The treatment gap, *Epilepsia*, 43(Suppl. 6), 31 –33.
- Kastner, T., Walsh, K. & Criscione, T. (1997). Overview and implications of Medicaid managed care for people with developmental disabilities, *Mental Retardation*, 35(4), 257 – 69.
- Kastner, T. & Walsh, K. (2006). Medicaid managed care model of primary care and health care management for individuals with developmental disabilities, *Mental Retardation*, 44(1), 41 – 55.

- Kazanjian, A., Morettin, D. & Cho, R. (2004). Health care utilization by Canadian women, *BMC Women's Health*, 4. doi: 10.1186/1472-6874-4-S1-S33.
- Kelsey, J., Whittemore, A., Evans, A. & Thompson, W. (1996). *Methods in observational epidemiology*. New York: Oxford University Press.
- Kobau, R., Dilorio, C., Price, P., Thurman, D., Martin, L., Ridings, D. & Henry, T. (2004). Prevalence of epilepsy and health status of adults with epilepsy in Georgia and Tennessee: Behavioral Risk Factor Surveillance System, 2002, *Epilepsy and Behavior*, 5, 358 – 66.
- Kobau, R., Zahran, H., Thurman, D., Zack, M., Henry, T., Schachter, S. & Price, P. (2008). Epilepsy surveillance among adults—19 states, Behavioral Risk Factor Surveillance System, 2005, *Morbidity and Mortality Weekly Report*, 57(SS06), 1 – 20.
- Kohrman, M. (2007). What is epilepsy? Clinical perspectives in the diagnosis and treatment, *Journal of Clinical Neurophysiology*, 24(2), 87 – 95.
- Konda, K., Ablah, E., Konda, K. & Liow, K. (2009). Health behaviors and conditions of persons with epilepsy: A bivariate analysis of 2006 BRFSS data, *Epilepsy and Behavior*, 16, 120 – 27.
- Koopmans, G. & Lamers, L. (2007). Gender and health care utilization: The role of mental distress and help seeking—propensity, *Social Science and Medicine*, 64, 1216 – 30.
- Krahn, G., Hammond, L. & Turner, A. (2006). A cascade of disparities: Health and health care access for people with intellectual disabilities, *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 12, 70 – 82.
- Kravet, S., Shore, A., Miller, R., Green, G., Kolodner, K. & Wright, S. (2008). Health care utilization and the proportion of primary care physicians, *The American Journal of Medicine*, 121(2), 142 – 48.
- Ku, L. (2009). Medical and dental care utilization and expenditures under Medicaid and private health insurance, *Medical Care Research and Review*, 66(4), 456 – 71.
- Kuhlthau, K., Nyman, R., Ferris, T., Beal, A. & Perrin, J. (2004). Correlates of use of speciality care, *Pediatrics*, 113(3), e249 – 255.
- Kurth, T., Lewis, B. & Walker, A. (2010). Health care resource utilization in patients with active epilepsy, *Epilepsia*, 51(5), 874 – 882.

- Labiner, D., Paradis, P., Manjunath, R., Duh, M., Lafeuille, M., Latrémouille–Viau, D., Lefebvre, P. & Helmers, S. (2010). Generic antiepileptic drugs and associated medical resource utilization in the United States, *Neurology*, *74*, 1566 – 74.
- Lakdawalla, D., Bhattacharya, J. & Goldman, D. (2004). Trends: Are the young becoming more disabled?, *Health Affairs*, *23*, 168 – 76.
- Lakin, K., & Stancliffe, R. (2007). Residential supports for persons with intellectual and developmental disabilities, *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, *13*, 151 – 59.
- Langfitt, J. & Meador, K. (2004). Want to improve epilepsy care?: Ask the patient, *Neurology*, *62*, 6 – 7.
- Larson, S., Lakin, C., Anderson, L., Kwak, N., Lee, J. & Anderson, D. (2001). Prevalence of mental retardation and developmental disabilities: Estimates from the 1994/1995 National Health Interview Survey Disability Supplements, *American Journal of Mental Retardation*, *106*(3), 231 – 52.
- Lavarreda, S., Gatchell, M., Ponce, N., Broewn, R. & Chia, J. (2008). Switching health insurance and its effects on access to physician services, *Medical Care*, *46*(10), 1055 – 63.
- Leonardi, M. & Ustun, B. (2002). The global burden of epilepsy, *Epilepsia*, *43*(Suppl. 6), 21 – 25.
- Lennox, N.G. & Kerr, M.P. (1997). Primary health care and people with an intellectual disability: The evidence base, *Journal of Intellectual Disability Research*, *41*(5), 365 – 72.
- Levy, H. & Meltzer, D. (2008). The impact of health insurance on health, *Annual Review of Public Health*, *29*, 399 – 409.
- Lewis, M., Lewis, C., Leake, B., King, B. & Lindemann, R. (2002). The quality of health care for adults with developmental disabilities, *Public Health Reports*, *117*, 174 – 84.
- Liaropoulos, L. (1995). Health services financing in Greece: A role for private health insurance, *Health Policy*, *34*, 53 – 62.
- Lin, J., Wu, J. & Lee, P. (2003). Healthcare needs of people with intellectual disability in institutions in Taiwan: Outpatient care utilization and implications, *Journal of Intellectual Disability Research*, *47*(3), 169 – 80.
- Lin, J., Loh, C., Yen, C., Li, C., Chwo, M. & Wu, J. (2007). Medical care services for people with intellectual disabilities living in the general community: A

- cross-sectional survey of inpatient care utilization in Taiwan, 2001, *Disability and Rehabilitation*, 29(18), 1411 – 16.
- Linehan, C., Kerr, M., Walsh, P., Brady, G., Kelleher, C., Delanty, N., Dawson, F. & Glynn, M. (2010). Examining the prevalence of epilepsy and delivery of epilepsy care in Ireland, *Epilepsia*, 51(5), 845 – 852.
- Long, S., Coughlin, T. & Kendall, S. (2002). Access to care among disabled adults on Medicaid, *Health Care Financing Review*, 23(4), 159 – 72.
- Lotstein, D., Inkelas, M., Hays, R., Halfon, N. & Brook, R. (2008). Access to care for youth with special health care needs in the transition to adulthood, *Journal of Adolescent Health*, 43, 23 – 29.
- Lugo-González, M., Ortíz, M., Torres, R. & Motta, M. (2001). Aspectos relacionados al cumplimiento de medicamentos en un grupo de encargados (as) de niños y adolescentes con epilepsia, *Puerto Rico Health Science Journal*, 20(3), 257 – 67.
- Mac, T. L., Tran, DC., Quet, F., Odermatt, P., Preux, P. M. & Tan, C. T. (2007). Epidemiology, aetiology, and clinical management of epilepsy in Asia: A systematic review, *Lancet Neurology*, 6, 533 – 43.
- Manski, R. (2009). Public programs, insurance, and dental access, *Dental Clinics of North America*, 53, 485 – 503.
- Marcell, A., Klein, J., Fischer, I., Allan, M. & Kokotailo, P. (2002). Male adolescent use of health care services: Where are the boys?, *Journal of Adolescent Health*, 30, 35 – 43.
- Margiorkinis, E., Sidiropoulou, K. & Diamantis, A. (2010). Hallmarks in the history of epilepsy: Epilepsy in antiquity, *Epilepsy and Behavior*, 17, 103 – 108.
- Marks, B. & Heller, T. (2003). Bridging the equity gap: Health promotion for adults with intellectual and developmental disabilities, *The Nursing Clinics of North America*, 38, 205 – 28.
- Mattsson, P., Tomson, T., Eriksson, Ö., Brännström, L. & Ringbäck, G. (2010). Sociodemographic differences in antiepileptic drug prescriptions to adult epilepsy patients, *Neurology*, 74, 295 – 301.
- Mbula, C., Ngugi, A., Newton, C. & Carter, J. (2008). The epilepsy treatment gap in developing countries: A systematic review of the magnitude, causes, and intervention strategies, *Epilepsia*, 49(9), 1491 – 1503.
- Mbula, C. & Newton, C. (2009). Packages of care for epilepsy in low and middle income countries, *Plos Medicine*, 6. doi: 10.1371/journal.pmed.1000162.t003.

- McGlynn, E. (1998). The effect of managed care on primary care services for women, *Women's Health Issues*, 8(1), 1 – 14.
- Meer, J. & Rosen, H. (2004). Insurance and the utilization of medical services, *Social Science & Medicine*, 58, 1623 – 32.
- Melville, C., Finlayson, J., Cooper, S–A., Allan, L., Robinson, N., Burns, E., Martin, G. & Morrison, J. (2005). Enhancing primary health care services for adults with intellectual disabilities, *Journal of Intellectual Disability Research*, 49(3), 190 – 98.
- Melville, C., Cooper, S–A., Morrison, J., Finlayson, J., Allan, L., Robinson, N., Burns, E. & Martin, G. (2006). The outcomes of an intervention study to reduce the barriers experienced by people with intellectual disabilities accessing primary health care services, *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(1), 11 – 17.
- Mendoza–Sassi, R. & Béria, J. (2001). Utilización de los servicios de salud: Una revisión sistemática sobre los factores relacionados, *Cadernos de Saúde Pública*, 17(4), 819 – 32.
- Messinger–Rapport, B. & Rapport, D. (1997). Primary care for the developmentally disabled adult, *Journal of General Internal Medicine*, 12, 629 – 36.
- Merzel, C. (2000). Gender differences in health care access indicators in an urban, low income community, *American Journal of Public Health*, 90(6), 909 – 16.
- Meyer, A., Dua, T., Ma, J., Saxena, S. & Birbeck, G. (2010). Global disparities in the epilepsy treatment gap: A systematic review, *Bulletin of the World Health Organization*, 88(4), 260 – 6.
- Minihan, P.M. (1986). Planning for community physician services prior to deinstitutionalization of mentally retarded persons, *American Journal of Public Health*, 76, 1201 – 05.
- Moon, S & Shin, J. (2006). Health care utilization among Medicare-Medicaid dual eligibles: A count data analysis, *BMC Public Health*, 6. doi: 10.1186/1471–2458–6–88.
- Moreland, A., Zhang, Y., Dissanaik, S. & Arya, R. (2009). Private insurance is the strongest predictor of women receiving breast conservation surgery for breast cancer, *The American Journal of Surgery*, 198, 787 – 91.
- Morrell, M., Sarto, G., Osborne–Shafer, P., Borda, E., Herzog, A. & Callanan, M. (2000). Health issues for women with epilepsy: A descriptive survey to assess knowledge

- and awareness among healthcare providers, *Journal of Women's Health Gender-Based Medicine*, 9(9), 959 – 65.
- Nearns, J. (2009). Health insurance coverage and prescription contraceptive use among young women at risk for unintended pregnancy, *Contraception*, 79, 105 – 10.
- Neligan, A. & Shorvon, S. (2009). The history of status epilepticus and its treatment, *Epilepsia*, 50(Suppl. 3), 56 – 68.
- Ng, J., Kaftarian, S., Tilson, W., Gorrell, P., Chen, X., Chesley, F. & Hudson–Scholle, S. (2010). Self-reported delays in receipt of health care among women with diabetes and cardiovascular conditions, *Women's Health Issues*, 20-5, 316 – 22.
- O'Hara, J. (2008). Attending to the health needs of people with intellectual disabilities: Quality of standards, *Salud Pública de México*, 50(2), s154 – 168.
- Organización Panamericana de Salud. (2007). *Perfil de los sistemas de salud: Puerto Rico*. Washington, D.C.: OPS.
- Owens, GM. (2008). Gender differences in health care expenditures, resource utilization, and quality of care, *Journal of Managed Care Pharmacy*, 14(3, Suppl. S), s2 – s6.
- Palley, H. & Hollen, V. (2000). Long-term care for people with developmental disabilities: A critical analysis, *Health & Social Work*, 25(3), 181 – 89.
- Pallin, D., Goldstein, J., Moussally, J., Pelletier, A., Green, A. & Camargo, C. (2008). Seizure visits in US emergency departments: Epidemiology and potential disparities in care, *International Journal of Emergency Medicine*, 1, 97 – 105.
- Palsbo, S. & Dejong, G. (2003). Rehabilitation in practice: Designing health plan contracts for people with disabilities, *Disability and Rehabilitation*, 25(10), 532 – 43.
- Parish, S. & Lutwick, Z. (2005). A critical analysis of the emerging crisis in long-term care for people with developmental disabilities, *Social Work*, 50(4), 345 – 54.
- Penberthy, L., Towne, A., Garnett, L., Perlin, J. & De Lorenzo, R. (2005). Estimating the economic burden of status epilepticus to the health care system, *Seizure*, 14, 46 – 51.
- Pérez–Perdomo, R., Pérez–Cardona, C. & Disdier–Flores, O. (2003). Health disparities between diabetic patients under private and public health coverage in Puerto Rico, 2000, *Puerto Rico Health Sciences Journal*, 22(4), 363 – 8.

- Porterfield, S. & McBride, T. (2007). The effect of poverty caregiver education on perceived need and access to health services among children with special health care needs, *American Journal of Public Health*, 97(2), 323 – 29.
- Preux, P.M. & Druet–Cabanac, M. (2005). Epidemiology and aetiology of epilepsy in sub–Saharan Africa, *Lancet Neurology*, 4, 21 – 31.
- Pruchno, R. & McMullen, W. (2004). Patterns of service utilization by adults with a developmental disability: Type of service makes a difference, *American Journal of Mental Retardation*, 109(5), 362 – 78.
- Pugh, MV., Copeland, L., Zeber, J., Cramer, J., Amuan, M., Cavazos, J. & Kazis, L. (2005). The impact of epilepsy on health status among younger and older adults, *Epilepsia*, 46(11), 1820 – 27.
- Pugliatti, M., Beghi, E., Forsgren, L., Mattias., E & Sobocki, P. (2007). Estimating the cost of epilepsy in Europe: A review with economic modeling, *Epilepsia*, 48(12), 2224 – 33.
- Quesnel Vallée, A. (2004). Is it really worse to have public health insurance than to have no insurance at all? Health insurance and adult health in the United States, *Journal of Health and Social Behavior*, 45(4), 376 – 92.
- Quet, F., Odermatt, P. & Preux, P. (2008). Challenges of epidemiological research on epilepsy in resource–poor countries. *Neuroepidemiology*, 30(1), 3 – 5. doi: 10.1159/000113299.
- Ramos, G. (2001). Resumen Histórico y Cronología del Estudio Continuo de Salud, Ramos 2001. Recuperado de http://www.rcm.upr.edu/publichealth/bio-epi/Estudio_Continuo/Historia_y_cronologia_del_Estudio_Continuo_de_Salud.pdf.
- Rask, K & Rask, K. (2000). Public insurance substituting for private insurance: New evidence regarding public hospitals, uncompensated care funds, and Medicaid, *Journal of Health Economics*, 19, 1 – 31.
- Radhakrishnan, K. (2009). Challenges in the management of epilepsy in resource – Poor countries, *Neurology*, 5, 323 – 30.
- Reichard, A., Sacco, T. & Turnbull, R. (2004). Access to health care for individuals with developmental disabilities from minority backgrounds, *Mental Retardation*, 42(6), 459 – 70.
- Reichard, A. & Turnbull, R. (2004). Perspectives of physicians, families, and case managers concerning access to health care by individuals with developmental disabilities, *Mental Retardation*, 42(3), 181 – 94.

- Reiss, J. & Gibson, R. (2002). Health care transition: Destinations unknown, *Pediatrics*, 110(6), 1307 – 14.
- Reynolds, E. (2009). Milestones in epilepsy, *Epilepsia*, 50(3), 338 – 42.
- Riedel, L. (2009). Health insurance in the United States, *American Association of Nurse Anesthetists*, 77(6), 439 – 44.
- Robbins, M. (2009). Dental management of special needs patients who have epilepsy, *Dental Clinics of North America*, 53, 295 – 309.
- Rodríguez, M. & Stoyanova, A. (2004a). La influencia del tipo de seguro y la educación en los patrones de utilización de los servicios de sanitarios, *Gaceta Sanitaria*, 18(Suppl. 1), 102 – 11.
- Rodríguez, M. & Stoyanova, A. (2004b). The effect of private insurance access on the choice of GP/specialist and public/private provider in Spain, *Health Economics*, 13(7), 689 – 703.
- Rodríguez-Vigil, E. & Kianes-Pérez, Z. (2005). Quality of care provided to patients with diabete mellitus in Puerto Rico: Managed care versus fee-for-service experience, *Endocrine Practice*, 11, 376 – 81.
- Rodier, P. (1994). Vulnerable periods and processes during central nervous system development, *Environmental Health Perspective*, 102, 121 – 4.
- Ronder, R., Kastner, T., Parker, S. & Walsh, K. (1999). Serving people with developmental disabilities in Medicaid managed care, *Managed Care Quarterly*, 7(2), 23 – 30.
- Rosenbach, M. (1995). Access and satisfaction within the disabled Medicare population, *Health Care Financing Review*, 17(2), 147 – 67.
- Sander, J. (2003). The epidemiology of epilepsy revisited, *Current Opinion in Neurology*, 16, 165-70.
- Schalock, R.I. & Luckasson, R. (2004). American Association on Mental Retardation's definition, classification, and system of supports and its relation to international trends and issues in the field of intellectual disabilities, *Journal of Policy Practice Intellectual Disabilities*, 1(3/4), 136 – 46.
- Scheer, J., Kroll, T., Neri, M. & Beatty, P. (2003). Access barriers for persons with disabilities, *Journal of Disability Policy Studies*, 13(4), 221 – 30.

- Schoen, C., Osborn, R., Squires, D., Doty, M., Pierson, R. & Applebaum, S. (2010). How health insurance design affects access to care and costs, by income, in eleven countries, *Health Affairs (Millwood)*, 29(12), 2323 – 34.
- Scott et al., Lhatoo, S. & Sander, J. (2001). The treatment of epilepsy in developing countries: Where do we go from here?, *Bulletin of the World Health Organization*, 79(4), 344 – 351.
- Sehkri, N. & Savedoff, W. (2005). Private health insurance: Implications for developing countries, *Bulletin of World Health Organization*, 83(2), 127 – 34.
- Seirawan, H., Schneiderman, J., Greene, V. & Mulligan, R. (2008). Interdisciplinary approach to oral health for persons with developmental disabilities, *Specialist Care Dentist*, 28(2), 43 – 52.
- Shin, J & Moon, S. (2008). Quality of care and role of health insurance among non elderly women with disabilities, *Women's Health Issues*, 18, 238 – 48.
- Shorvon, S.D. & Farmer, P.J. (1988). Epilepsy in developing countries: A review of epidemiological, sociocultural and treatment aspects, *Epilepsia*, 29(Suppl. 1), s36 – 54.
- Silverstein, G. & Kirkman–Liff, B. (1995). Physician participation in Medicaid managed care, *Social Science and Medicine*, 41(3), 355 – 63.
- Singh, B. & Golden, R. (2006). The uninsured patient, *The American Journal of Medicine*, 119(Issue 2), 166.e1 – 166.e5.
- Smithson, H. & Hukins, D. (2008). Identifying the strengths and weaknesses of epilepsy care in general practice – a case note review, *Primary Health Care Research & Development*, 9, 291 – 8.
- Strauss, D., Kastner, T. & Shavelle, R. (1998). Mortality of adults with developmental disabilities in California institutions and community care, 1985-1994, *Mental Retardation*, 36, 360 – 71.
- Strzelczyk, A., Reese, J., Dodel, R. & Hamer, H. (2008). Cost of epilepsy, *Pharmacoeconomics*, 26(6), 463 – 76.
- Sutherland, G., Couch, M. & Iacono, T. (2002). Health issues for adults with developmental disability, *Research in Developmental Disabilities*, 23, 422 – 445.
- Thapar, A., Stott, N., Richens, A. & Kerr, M. (1998). Attitudes of GPs to the care of people with epilepsy, *Family Practice*, 15, 437 – 42.

- Theodore, W., Spencer, S., Wiebe, S., Langfitt, J., Ali, A., Shafer, P., Berg, A. & Vickrey, B. (2006). Epilepsy in North America: A report prepared under the auspices of the global campaign against epilepsy, the International Bureau for Epilepsy, the International League Against Epilepsy, and the World Health Organization, *Epilepsia*, 47(10), 1700 – 22.
- Thomas, S.V., Sarma, P.S., Alexander, M., Pandit, L., Shekhar, L., Trivedi, C. & Vengamma, B. (2001). Economic burden of epilepsy in India, *Epilepsia*, 42(8), 1052 – 60.
- Turner, G–M. (2002). A profile of the health sector in the United States, *Pharmacoeconomics*, 20(Suppl 3), 31 – 45.
- Ubokudom, S. (1997). Physician participation in a Medicaid managed care program, the Kansas Primary Care Network, *Health Policy*, 41, 139 – 56.
- U.S. Census Bureau. (2011). CPS health insurance definitions. Recuperado el 20 de septiembre de 2011, de <http://www.census.gov/hhes/www/hlthins/methodology/definitions/cps.html>.
- Vila, D., Rand, C., Cabana, M., Quiñones, A., Otero, M., Gamache, C., Ramírez, R., García, P. & Canino, G. (2010). Disparities in asthma medication dispensing patterns: The case of pediatric asthma in Puerto Rico, *Journal of Asthma*, 47(10), 1136 – 41. doi: 10.3109/02770903.2010.517338.
- Weinick, R. & Byron, S. (2005). Who can't pay for health care?, *Journal of General Internal Medicine*, 20, 504 – 09.
- Weisman, C. & Henderson, J. (2001). Managed care and women's health: Access, preventive, services, and satisfaction, *Women's Health Issues*, 11(3), 201 – 15.
- White, P. (2002). Access to health care: Health insurance considerations for young adults with special health care needs/disabilities, *Pediatrics*, 110(6), 1328-35.
- White, P. & Gallay, L. (2005). Primer on health care access for young adults with disabilities, *Network on Transitions to adulthood: Policy Brief, (Issue 27)*. Recuperado de <http://www.transad.pop.upenn.edu/publications/policy.html>.
- Wiebe, S., Bellhouse, D.R., Fallahay, C. & Eliasziw, M. (1999). Burden of epilepsy: The Ontario Health Survey, *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 26, 263 – 70.
- Wiebe, S., Camfield, P., Jetté, N. & Burneo, J. (2009). Epidemiology of epilepsy: Prevalence, impact, comorbidity and disparities, *The Canadian Journal of Neurological Sciences*, 36(Suppl. 2), s7 – s16.

- Wilson, D, & Haire, A. (1990). Health care screening for people with mental handicap living in the community, *British Medical Journal*, 301, 1379 – 81.
- Winawer, M. (2002). Epilepsy genetics, *The Neurologist*, 8, 133 – 51.
- World Health Organization, World Federation of Neurology. (2004). *Atlas: Country resources for neurological disorders*. [Versión DX Reader]. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/neurology/neurogy_atlas_lr.pdf.
- World Health Organization. International Bureau for Epilepsy, International League Against Epilepsy. (2005). *Global Campaign Against Epilepsy: Atlas–Epilepsy care in the world 2005*. [Versión DX Reader]. Recuperado de http://www.who.int/mental_health/neurology/Epilepsy_atlas_r1.pdf.
- World Health Organization. (2006). Global burden of neurological disorders: Estimates and projections. *Neurological disorders: Public health challenges* (pp. 27 – 39). Recuperado de http://www.who.int/mental_health/neurology/chapter_2_neuro_disorders_public_h_challenges.pdf.
- World Health Organization. (2009). Epilepsy. *Fact sheet N°999*. Recuperado de: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/en/index.html>.
- World Health Organization, *ICD-10 Version: 2010*. (2010). Recuperado el 21 de agosto de 2010, de <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/G40.9>.
- Xu, X., Patel, D., Vahratian, A. & Ransom, S. (2006). Insurance coverage and health care use among near-elderly women, *Women's Health Issues*, (16), 139 – 48.
- Yoon, D., Frick, K., Carr, D. & Austin, J. (2009). Economic impact of epilepsy in the United States, *Epilepsia*, 50(10), 2186 – 91.
- Yu, H., Dick, A. & Szilagyi, P. (2008). Does public insurance provider better financial protection against rising health care costs for families of children with special health care needs?, *Medical Care*, 46(10), 1064 – 70.
- Ziring, P., Kastner, T., Friedman, D., Pond, W., Barnett, M., Sonnenberg, E. & Strassburger, K. (1988). Provision of health care for persons with developmental disabilities living in the community: The Morristown Model, *The Journal of the American Medical Association*, 260(10), 1439 – 55.

Apéndices

Apéndice A: Aprobación del Comité de Ética Institucional

Apéndice B: Encuesta del Estudio Continuo de Salud para los municipios de Puerto Rico
