

Seizing Life, episodio 99
Trabajar para superar las desigualdades en la atención de la epilepsia en la comunidad hispana

Invitado: Dr. Refugio Sepulveda
(Transcripción)

- Kelly Cervantes: 00:00 Hola, soy Kelly Cervantes y esto es Seizing Life (Aferrándose a la vida), un podcast quincenal producido por CURE Epilepsy.
- 00:17 Hoy le doy la bienvenida al Dr. Refugio Sepulveda al podcast. El Dr. Sepulveda es profesor adjunto de Investigación en el Mel and Enid Zuckerman College of Public Health en la University of Arizona. También es coinvestigador principal para el programa MINDSET, una herramienta de automanejo de la epilepsia que se está estudiando actualmente dentro de la comunidad hispana. El Dr. Sepulveda nos acompaña hoy para hablar de los desafíos particulares que enfrenta la comunidad hispana para acceder a la atención de calidad para la epilepsia y para explicar de qué manera el Programa MINDSET busca abordar esos desafíos. Dr. Sepulveda, muchísimas gracias por acompañarnos hoy. Para comenzar, me encantaría saber qué provocó su interés por la epilepsia y por la salud pública.
- Dr. Refugio Sepulveda: 01:06 Bien, Kelly, muchas gracias por invitarme hoy. Es un honor estar aquí con usted y compartir mis experiencias con la salud pública y la epilepsia, en particular. Dado que pertenezco a la minoría hispana, he experimentado muchas de las desigualdades políticas, sociales y de salud a las que se enfrentan muchas personas de mi comunidad y de otros grupos raciales minoritarios en nuestro país. Mi interés en la salud pública comenzó cuando era joven, cuando tuve la desgracia de experimentar algunas de esas grandes desigualdades a las que se enfrentaban los miembros de mi comunidad, específicamente, familiares cercanos. Cuando era un adolescente, mis padres no tenían un seguro de salud y, por ese motivo, no tenían acceso a una atención de calidad. En ese momento, a mi mamá le diagnosticaron un tumor cerebral. Yo era tan joven e inocente... realmente no comprendía bien lo que sucedía, y la imposibilidad de ayudar era muy frustrante.
- 02:21 Yo entendía que ella no tenía un seguro de salud, que no podía recibir tratamiento para su diagnóstico particular, y sentía la necesidad de involucrarme y buscar una carrera, una profesión en la que pudiera ayudar a otros miembros de mi comunidad a abordar algunos de estos problemas estructurales en nuestro sistema de atención de la salud concernientes al acceso a la atención. Específicamente, con respecto a la epilepsia, uno de mis primos comenzó la universidad conmigo cuando era joven durante nuestros años de estudiantes de grado. Poco después de terminar, mi primo comenzó su carrera en el sector público

y, de la nada, a alrededor de sus veinticinco años, tuvo su primera convulsión. Estaba conduciendo hacia el trabajo temprano por la mañana; recibimos una llamada telefónica en la que nos informaron que había tenido un accidente. Más adelante, nos enteramos de que había tenido una convulsión. Los médicos realmente no podían darnos una respuesta precisa con respecto a qué estaba sucediendo.

03:30 Dijeron que había tenido una convulsión. Quizás era algo que no volvería a suceder. Los resultados de los análisis aparentemente eran normales, y no podían diagnosticarle epilepsia en ese momento. Una de las preguntas que yo tenía específicamente era cuál era el plan de acción y de tratamiento en ese caso. Dijeron que, considerando que era su primera convulsión, realmente no podían darnos un plan de tratamiento en particular con respecto a medicamentos, sino que podían darnos recomendaciones sobre determinadas precauciones que debíamos tomar y qué hacer en caso de que tuviera otra convulsión.

Kelly Cervantes: 04:17 Sé que era joven cuando a su madre le diagnosticaron un tumor cerebral, pero ¿notó similitudes en la atención que recibió su madre, sin importar si se enteró después, al haber estado en la misma habitación con su primo?

Dr. Refugio Sepulveda: 04:35 Bueno, en el caso de mi primo, él recién había comenzado a trabajar. Afortunadamente, a diferencia de mi madre, él tenía seguro médico a través de su empleador, pero no tenía el conocimiento ni comprendía necesariamente lo que significaba la epilepsia o qué preguntas hacer o a quién acudir para recibir ayuda. Entonces, cuando le diagnosticaron una convulsión, terminé ayudando y pudimos obtener una cita en un centro de neurología más grande en nuestra comunidad local. Lo vio un neurólogo, no necesariamente un especialista en epilepsia, sino un neurólogo general. Cuando acudimos a la consulta, realmente no tuvimos la oportunidad de hacer muchas preguntas. En ese momento, el médico debía atender demasiados pacientes, pero fuimos con una serie de preguntas, y el médico literalmente nos decía: “bien, esta es la medicación que debe tomar. Esto es lo que tendrá que hacer, etc.”

Kelly Cervantes: 05:50 Creo que es un hecho tan común con el que quizás muchas familias y muchos pacientes pueden sentirse identificados, y creo que es por eso que a algunas de estas madres, yo incluida, nos llaman mamá osa, porque llegamos y a veces realmente tenemos que sacudir cabezas para obtener respuestas, para que nos dediquen tiempo, para recibir la atención que buscamos, y creo que si vienes de otra cultura o no entiendes con demasiada

claridad cómo funciona el sistema médico, puede ser increíblemente difícil estar en esa posición. Me pregunto, desde su punto de vista, ¿qué otros desafíos enfrenta la comunidad hispana al intentar recibir tratamiento para la epilepsia?

Dr. Refugio Sepulveda: 06:49

Bien, en cuanto a la atención de la epilepsia entre las personas hispanas en particular, algunos de los descubrimientos de investigaciones recientes han seguido documentando muchas desigualdades raciales y económicas en el diagnóstico, el tratamiento y la atención general de la epilepsia y sus afecciones asociadas entre personas latinas e hispanas. Con respecto al tratamiento en sí, los pacientes hispanos y aquellos que no hablan inglés tienen significativamente menos probabilidades de recibir atención especializada y preventiva para la epilepsia en comparación con los pacientes blancos no hispanos. También es menos probable que nos sometamos a tratamientos quirúrgicos, con tasas significativamente más bajas que los pacientes blancos. Es más probable que recibamos tratamiento en las salas de emergencia por convulsiones, y es menos probable que recibamos planes de tratamiento con medicamentos antiepilépticos o cumplamos con esos planes. Y sigo diciendo “nosotros” dado que soy bastante cercano a mi comunidad; las personas hispanas, como yo, parecen tener un conocimiento limitado sobre la epilepsia en general y su tratamiento.

07:58

Repito: hay muchos obstáculos para recibir atención de calidad. Hay una gran falta de apoyo social y, además, muchos miembros de mi comunidad, según la cultura y la generación... muchas personas en mi comunidad también tienden a buscar un tratamiento alternativo para la epilepsia. Todos estos factores probablemente sean una consecuencia de la comprensión y el conocimiento sobre la comunidad y, dentro de nuestra comunidad, sobre la epilepsia en general, las barreras idiomáticas, todo lo cual, en última instancia, podría generar una poca autoeficacia y habilidades de automanejo deficientes y poco conocimiento para tratar y abordar mejor estos trastornos convulsivos y la atención para la epilepsia.

Kelly Cervantes:

08:50

Solo con respecto a la barrera idiomática, cuando mi hija recibió el diagnóstico, sentí —y mi lengua materna es el inglés—, de todo modos sentí que tenía que aprender una terminología médica totalmente nueva solo para poder comunicarme con sus médicos. No puedo siquiera imaginar lo difícil que puede ser cuando el inglés no es tu lengua materna, y eso solo en lo referido a la comunicación con los médicos. Ni siquiera incluye la comunicación con el sistema de seguros, la comunicación en la farmacia. Hay tantas capas en el manejo de la atención de la

epilepsia. No es únicamente la comunicación en la clínica. Se extiende mucho más allá de eso, y me encanta que haya dedicado su trabajo a esta cuestión.

Brandon: 09:43
Hola, soy Brandon de CURE Epilepsy. Se estima que 3.4 millones de estadounidenses y 65 millones de personas en todo el mundo viven actualmente con epilepsia. Durante más de 20 años, CURE epilepsy ha financiado investigaciones de vanguardia centradas en el paciente. Conozca qué puede hacer para apoyar la investigación sobre la epilepsia, visite cureepilepsy.org. Ahora, volvamos a Seizing Life.

Kelly Cervantes: 10:06
Creo que muchos de nosotros —probablemente no la cantidad suficiente— estamos al tanto de que estas desigualdades existen, pero es increíble y alentador saber que hay personas como usted que están intentando hacer algo al respecto. ¿Puede contarme acerca de la Red Managing Epilepsy Well (Buen manejo de la epilepsia)?

Dr. Refugio Sepulveda: 10:29
Sí, la Red Managing Epilepsy Well es una iniciativa que involucra varias instituciones, que se estableció en 2007 con el apoyo de los Centros para las Enfermedades y la Prevención. El objetivo principal de la red es mejorar la salud y el bienestar de las personas con epilepsia mediante el avance de la investigación, la evaluación y la difusión de programas para el automanejo. He tenido la oportunidad de desempeñarme como colega e investigador en la University of Arizona en asociación con la University of Texas, y de trabajar con su gran equipo integral de investigadores, tanto con médicos y profesionales de la salud pública como los propios pacientes, intentando ver en un marco más amplio algunos de los problemas que estos pacientes pueden estar experimentando a causa de los determinantes sociales de la salud y todas las barreras culturales y sociales, con el objetivo final de mejorar la calidad de vida de las personas con epilepsia.

Kelly Cervantes: 11:37
¿Y de qué manera puede beneficiar eso a la comunidad hispana específicamente o, en términos generales, a la comunidad no blanca de bajo nivel económico?

Dr. Refugio Sepulveda: 11:49
Bien, hay muchas implicancias para las desigualdades de salud con las que estamos familiarizados. Las personas con epilepsia suelen informar una menor socialización, una imagen negativa de sí mismas, sentimientos de estigma, un menor potencial de ingresos, una menor esperanza y ambición, muchas comorbilidades que tienen impactos a largo plazo en la calidad de vida en general. Juntos, como red MEW, nuestras actividades principales son colaborar e investigar juntos, pero también

involucrar a las partes interesadas de la comunidad en la implementación de estos estudios. Utilizamos métodos participativos en el desarrollo y la implementación de nuestras herramientas de automanejo. Específicamente, con relación a las personas hispanas, hemos tenido la oportunidad de involucrar a pacientes a los que se les ha diagnosticado epilepsia para que nos ayuden con el diseño y el desarrollo de algunas de nuestras herramientas de automanejo, que actualmente hemos probado dentro de la red MEW, lo que incluye MINDSET.

Kelly Cervantes: 13:00

Sí. Vamos al grano. Existe este otro programa del que forma parte, llamado MINDSET. ¿Qué es?

Dr. Refugio Sepulveda: 13:10

Le daré un pequeño resumen del programa MINDSET. MINDSET se refiere a una herramienta para apoyar la toma de decisiones y la información sobre el manejo de la epilepsia (*Management Information and Decision Support Epilepsy Tool*). Es una herramienta bilingüe para decisiones sobre el automanejo que se utiliza durante las visitas a la clínica para ayudar a las personas con epilepsia y a los proveedores de atención médica a evaluar las conductas de automanejo de la epilepsia de los pacientes en tres dominios diferentes. Manejo de convulsiones, manejo de medicamentos y manejo del estilo de vida.

Kelly Cervantes: 13:40

Dr. Sepulveda, ¿puede brindarnos una guía clara, en términos sencillos, y paso a paso de lo que hace el programa MINDSET y de qué puede esperar alguien que lo está utilizando?

Dr. Refugio Sepulveda: 13:56

Sí, Kelly. Dado que nos preparamos para comenzar la prueba de eficacia en esta nueva versión de MINDSET, le daré un pequeño resumen paso a paso de lo que implicará el programa actualmente. Cualquier persona con acceso a Internet tendrá acceso al Programa. Al participante o al paciente se le asignaría una ID de nombre de usuario única por motivos de seguridad y una contraseña, un número PIN que luego podría cambiar, nuevamente, por su propia seguridad. La siguiente pantalla del Programa le pedirá al paciente que decida su idioma de preferencia para completar el Programa. Esto se pediría en inglés: "Please select a language of your choice". Por favor elija su lenguaje de preferencia, en español. El paciente luego pasaría a una presentación del Programa titulada "Mi epilepsia" (My Epilepsy). En la primera parte del programa, "Mi epilepsia", se harían una serie de preguntas relacionadas con los antecedentes y la frecuencia de las convulsiones del paciente y sobre sus conductas. Haría preguntas simples como, ¿cuántas convulsiones ha tenido en los últimos 30 días?

- 15:19 ¿Han aumentado su frecuencia? ¿Ha tenido más convulsiones de lo habitual? Con respecto al manejo de medicamentos, el Programa preguntaría, ¿qué medicamentos está tomando actualmente? ¿Estos medicamentos le provocan algún efecto secundario? Con el objetivo final de generar señales de alerta para que los médicos estén al tanto más adelante. Como probablemente sepa, es posible que muchos pacientes estén tomando un medicamento en particular y nunca mencionen ninguno de los efectos secundarios a los proveedores porque quizás se sienten intimidados, quizás sean ingenuos, realmente no conozcan estos posibles efectos secundarios o nunca hayan pensado en ellos. Por lo tanto, en el Programa, proporcionamos una lista de posibles efectos secundarios para cada uno de los medicamentos que enumeramos. Entonces, con respecto al manejo de medicamentos, les preguntamos a los pacientes, ¿qué medicamentos está tomando? Según el medicamento que elijan, con los comentarios del médico, el Programa está programado para enumerar una larga lista de efectos secundarios comunes de cada uno de los medicamentos.
- 16:40 Entonces, los pacientes seleccionarían su medicamento, cualquier efecto secundario que tengan actualmente a causa de su medicamento, y luego habría una serie de otras preguntas relacionadas con el manejo de medicamentos. Por ejemplo, ¿ha omitido alguna dosis en los últimos 60 días o desde su última visita? ¿Está recibiendo sus suministros de reabastecimiento a tiempo? ¿Se está olvidando de tomar sus medicamentos? ¿Está tomando sus medicamentos según lo recetado? Como probablemente sepa, muchos pacientes quizás no sean estrictos con respecto a su plan de medicamentos por varios motivos. Quizás no tengan los recursos para conseguir los medicamentos. Puede que estén experimentando muchos efectos secundarios a causa de los medicamentos, por lo que quizás solo estén tomando una porción. Una vez más, habría una serie de preguntas sobre el manejo de medicamentos. Luego, el Programa hace una serie de preguntas sobre el manejo del estilo de vida respecto a conductas que podrían provocar convulsiones. Por ejemplo, algunas de las preguntas para los pacientes serían: ¿Está durmiendo lo suficiente? ¿Bebe alcohol? ¿Hace ejercicio?
- 18:02 U otras preguntas sobre el manejo del estilo de vida respecto a conductas que podrían poner en riesgo a un paciente si sufriera una convulsión. ¿Conduce después de tener una convulsión? ¿Nada solo y se queda despierto hasta tarde mientras bebe alcohol? Etcétera. Más adelante en el Programa, como parte del cuestionario de automanejo de la epilepsia, también evaluamos el estado de ánimo y la depresión actuales del paciente. Usamos

escalas validadas para el estado de ánimo y la depresión con las que intentamos comprender mejor la situación de los pacientes con respecto a su estado de ánimo durante el último mes o desde su última visita. Hacemos preguntas muy directas a los pacientes. Durante los últimos 30 días, ¿ha tenido pensamientos suicidas? ¿Se ha sentido triste o deprimido durante las últimas dos semanas? Durante las últimas dos semanas, ¿sintió que estaría mejor muerto que vivo? Reitero, solo preguntas directas y simples para que los pacientes las entiendan, con el objetivo final de presentar estas cuestiones como señales de alerta para que los médicos las hablen con los pacientes.

Kelly Cervantes: 19:32

Entonces, el cuestionario luego se envía al médico antes del examen para que lo revise, y luego puede hablar sobre él en la sesión en la clínica. Debo decir que creo que esto es algo que podría utilizarse para todo el espectro, porque imagino que las personas probablemente son mucho más sinceras cuando completan una hoja de papel que cuando hablan cara a cara con un médico, y podría surgir algo. Podría aparecer algo, independientemente de si el inglés no es su lengua materna o si son parte de una comunidad de ingresos más bajos. También me imagino que esto libera gran parte del tiempo limitado de la sesión en la clínica para hablar sobre otras inquietudes. Cuando quita del medio muchas de las preguntas genéricas con este formulario, puede hablar sobre algunas de las preocupaciones más profundas, las preguntas importantes para las que muchas veces no tiene tiempo cuando está en una cita para una sesión estrictamente limitada en cuanto al tiempo.

Dr. Refugio Sepulveda: 20:40

Sí, Kelly, y ese es exactamente el objetivo de que este cuestionario esté incorporado en el Programa, especialmente entre las minorías raciales y étnicas. A mí también me sucede que, a veces, tendemos a ser un poco más conservadores con nuestros pensamientos y nuestros sentimientos cuando se trata de temas como el estado de ánimo y la depresión. Muchas veces, como probablemente sepa —y también hablo por mí mismo— quizás no seamos tan abiertos y honestos sobre nuestro estado de ánimo y cualquier tipo de depresión que podamos estar experimentando. Con respecto a la epilepsia específicamente, probablemente haya escuchado muchas veces acerca del estigma asociado con la epilepsia, que es un problema mayor con las minorías raciales y étnicas, que puede hacer que muchos miembros de mi comunidad, entre las personas hispanas, sean un poco más reservados.

21:40

Hablando específicamente sobre el estado de ánimo y la depresión, esto es algo sobre lo que nos cuesta mucho hablar y,

como mencionó, si lo tenemos por escrito, quizás sea la única forma en que un médico realmente podría enterarse de algunos de estos problemas que un paciente puede estar experimentando; de lo contrario, como dijo, a muchos médicos, muchos especialistas, les apura el tiempo. Tienen tantos pacientes, que si el paciente no menciona el problema, es realmente difícil que el médico se entere de lo que el paciente puede estar experimentando actualmente con respecto a su estado de ánimo general y su depresión.

Kelly Cervantes: 22:24

Entonces, toda esta información se recopila a través del cuestionario y se le entrega al médico para ayudarlo, pero ¿cómo se usa esa información para ayudar al paciente a largo plazo?

Dr. Refugio Sepulveda: 22:39

Para cualquier señal de alerta que se identificara en el cuestionario, el paciente obtendría una lista, un resumen de todas sus señales de alerta, y le pediríamos que seleccione de una señal de alerta en particular, un objetivo que cree que podría lograr para que lo complete durante su próxima visita. Una vez que el paciente seleccionara un objetivo en cada uno de los tres dominios —manejo de convulsiones, manejo de medicamentos y estilo de vida—, proporcionaríamos una lista de estrategias sugeridas para ayudarlo a lograr algunos de estos objetivos. Más adelante, justo antes de completar el programa, el paciente obtendría un resumen de sus respuestas en lo que llamamos un plan de acción. Luego, los propios médicos tendrían acceso a las respuestas de los pacientes y revisarían sus respuestas antes de reunirse con los pacientes durante una visita en la clínica.

Kelly Cervantes: 23:34

Creo que es increíble cuán proactivo es el Programa. Existen tantos sistemas, que a veces me parece que el foco está puesto demasiado en la recopilación de datos, pero, en este caso, realmente se trata de utilizar esos datos para mejorar la vida del paciente. Es cierto, ahora se encuentran en esta fase de investigación, pero se convertirá en una herramienta que los pacientes y los médicos pueden usar para mejorar verdaderamente las vidas de estas comunidades. Me pregunto qué otras herramientas existen sobre las que los pacientes deberían preguntar a sus proveedores, sus enfermeros, sus médicos.

Dr. Refugio Sepulveda: 24:19

Sí, la nueva versión de este programa también incorpora algoritmos para brindar recomendaciones de otros programas de automanejo que están disponibles. Creo que está algo familiarizada con HOBSCOTCH. HOBSCOTCH es un entrenamiento cognitivo y de automanejo basado en el hogar,

que está diseñado para abordar algunos de los problemas de dificultades de memoria y atención que experimentan algunos de los pacientes con epilepsia. El Programa está diseñado para ayudar a las personas con epilepsia a aprender cómo manejar mejor su memoria y algunos de esos desafíos conductuales, para ayudarles a recuperar el control y mejorar su calidad de vida en lo que respecta a los problemas de memoria. Otro programa con el que nos hemos asociado y que también recomendamos a los pacientes es un proyecto llamado UPLIFT, que significa “usar la práctica y el aprendizaje para aumentar los pensamientos favorables” (*Using Practice and Learning to Increase Favorable Thought*). Este es un programa telefónico diseñado para reducir la depresión en adultos y una terapia conductual cognitiva para tratar específicamente la depresión.

25:33 Por último, otro programa con el que también nos hemos asociado para ofrecerlo como un recurso recomendado a los pacientes se llama PACES. PACES se refiere a “programa para la participación activa del consumidor en el automanejo de la epilepsia” (*Program for Active Consumer Engagement in Epilepsy Self-management*), y es un programa que está disponible de forma presencial o telefónica y también se desarrolló para mejorar el automanejo y los resultados relacionados con la salud de personas con epilepsia. En última instancia, su objetivo es mejorar las cuestiones médicas, psicosociales y de adaptación comunitaria de las personas con epilepsia. Nuevamente, como parte de la Red MEW, hemos tenido la suerte de trabajar juntos en todas estas herramientas de intervención para el automanejo, para ayudarnos mutuamente e incorporar muchos recursos para ayudar a mejorar el conocimiento y el automanejo de la epilepsia para las partes interesadas de nuestra comunidad.

Kelly Cervantes: 26:36 Eso es increíble, y estoy muy agradecida por el trabajo que está haciendo por la comunidad de la epilepsia, por la comunidad hispana, por nuestros pacientes y familias de bajos ingresos con epilepsia y sus cuidadores. Es terriblemente necesario, y es alentador escuchar que se está llevando el trabajo necesario y que solo faltan un par de años para que sea accesible al público. Dr. Sepulveda, muchísimas gracias por acompañarnos hoy. Fue un placer hablar con usted.

Dr. Refugio Sepulveda: 27:10 Muchas gracias nuevamente por recibirme. Fue un honor.

Kelly Cervantes: 27:15 Gracias, Dr. Sepulveda, por compartir sus experiencias personales y sus conocimientos sobre la atención de la epilepsia dentro de la comunidad hispana y por explicar de qué manera el Programa MINDSET busca mejorar el automanejo y la atención

de la epilepsia dentro de la comunidad. Durante más de 20 años, CURE Epilepsy se ha dedicado a financiar la investigación para descubrir nuevos tratamientos y nuevas curas para la epilepsia. Si quiere ayudarnos en nuestra misión de acabar con la epilepsia, visite cureepilepsy.org/donate. A través de la investigación, hay esperanza. Gracias.

Extensión de responsabilidad legal:

27:56 Las opiniones expresadas en este podcast no reflejan necesariamente los puntos de vista de CURE Epilepsy. La información contenida en este podcast se proporciona solo como información general y no ofrece consejos ni recomendaciones médicas. Las personas no deben basarse en esta información como un sustituto de las consultas con profesionales de la salud calificados que estén familiarizados con las condiciones y necesidades médicas individuales. CURE Epilepsy recomienda enfáticamente que las decisiones relacionadas con la atención y el tratamiento de la epilepsia y cualquier otra afección médica se tomen con el asesoramiento del médico del paciente o de otros profesionales de la salud calificados que estén familiarizados con la situación de salud específica de la persona.