



SEN Grupo de  
Epilepsia



LIBRO  
BLANCO  
DE LA  
EPILEPSIA  
EN ESPAÑA



Editado por INYECCMEDIA S.L. Inscrita en el registro mercantil de Madrid-Tomo 30433-Libro 0,Folio:86, Sección 8, Hoja M 547753-INsc: 1-CIF: B86589124

Quedan rigurosamente prohibidas, sin la autorización escrita del titular del Copyright, bajo las sanciones establecidas en las leyes, la reproducción parcial o total de esta obra por cualquier medio o procedimiento, comprendidos la reprografía y el tratamiento informático y la distribución de ejemplares de ella mediante alquiler o préstamo público.

El infractor puede incurrir en responsabilidad penal y civil.

Depósito Legal: M-10799-2013

*“...tratar de hacer algo sabiendo con alguna precisión qué se hace...”*

*P. Lain Entralgo*

La Conferencia de Heidelberg de 1998 sobre: *“la epilepsia como problema de salud pública en Europa”*, promovida por la Liga Internacional contra la Epilepsia y la Organización Mundial de la Salud demandó a todos los países miembros la recogida en documentos apropiados toda la información básica sobre la epilepsia para una gestión de la misma de elevada calidad en Europa.

El Libro Blanco sobre la Epilepsia en España del 2012 que promueve la Sociedad Española de Neurología, y la Fundación de Ciencias de la Salud con el apoyo del laboratorio GSK, ha sido elaborado por miembros del Grupo de Epilepsia de la SEN y un representante de la federación de pacientes, entre otros, para contribuir a esta finalidad.

Espero y deseo que este libro merezca la atención de todas las personas y organismos públicos responsables de mejorar la calidad de vida global de los pacientes con epilepsia, y sirva para el diseño de estrategias futuras, con este fin.

Quiero agradecer tanto a los promotores de esta obra como a sus participantes este magnífico documento. Ojala sirva de punto de partida para acciones futuras que sirvan para mejorar las dificultades que afrontan, hoy en día, los pacientes con epilepsia, en nuestro país.

**Dr. Juan Mercadé**

Coordinador del Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología



<b>1. PRESENTACIÓN</b> .....	<b>7</b>
<b>2. INTRODUCCIÓN</b> .....	<b>7</b>
<b>3. OBJETIVOS</b> .....	<b>8</b>
<b>4. METODOLOGÍA</b> .....	<b>9</b>
<b>5. RESULTADOS</b> .....	<b>12</b>
<b>RESULTADOS POR POBLACIONES</b> .....	<b>13</b>
<b>5.1. Población general</b> .....	<b>13</b>
■ Conocimiento de la enfermedad .....	13
■ Diagnóstico y tratamiento .....	15
■ Percepción del impacto de la epilepsia .....	15
<b>5.2. Pacientes</b> .....	<b>16</b>
■ Pertenencia a asociación de pacientes .....	16
■ Información sobre la enfermedad .....	16
■ Impacto de la enfermedad en la vida académica .....	16
■ Integración social .....	17
■ Impacto económico .....	17
■ Situación clínica actual .....	17
■ Atención médica y tratamiento .....	18
■ Balance global .....	19
<b>5.3. Farmacéuticos</b> .....	<b>19</b>
■ Conocimiento .....	19
■ Diagnóstico y tratamiento .....	20
<b>5.4. Médicos de empresa</b> .....	<b>21</b>
■ Conocimiento y experiencia .....	21
■ Impacto de la epilepsia en el trabajo .....	21
■ Tratamiento .....	22
<b>5.5. Pediatras</b> .....	<b>23</b>
■ Conocimiento .....	23
■ Papel de la pediatría en la asistencia de la epilepsia .....	23
■ Diagnóstico y tratamiento .....	24
<b>5.6. Médicos de atención primaria</b> .....	<b>25</b>
■ Conocimientos .....	25
■ Papel de la atención primaria en la asistencia de la epilepsia .....	25
■ Diagnóstico y tratamiento .....	26
■ Percepción y actitudes .....	27
<b>5.7. Neurólogos</b> .....	<b>28</b>
■ Conocimientos .....	28
■ Papel de la neurología en la asistencia de la epilepsia .....	28
■ Diagnóstico y tratamiento .....	29
■ Percepción y actitudes .....	30
<b>5.8. Neuropediatras</b> .....	<b>31</b>
■ Conocimientos .....	31
■ Papel de la neuropediatría en la asistencia de la epilepsia .....	31
■ Diagnóstico y tratamiento .....	31
■ Percepción y actitudes .....	32
<b>5.9. Psiquiatras</b> .....	<b>34</b>
■ Conocimientos .....	34
■ Papel de la psiquiatría en la asistencia de la epilepsia .....	34
■ Diagnóstico y tratamiento .....	35
■ Percepción y actitudes .....	36

<b>RESULTADOS GLOBALES.....</b>	<b>37</b>
5.10. Medidas que deben tomarse como primeros auxilios.....	37
5.11. Comparativo sobre percepción, actitudes e impacto en áreas de la vida del paciente epiléptico.....	39
<b>6. CONCLUSIONES.....</b>	<b>40</b>
■ Población general .....	40
■ Pacientes .....	40
■ Farmacéuticos .....	41
■ Médicos de empresa .....	42
■ Pediatras.....	42
■ Consideraciones generales.....	42
<b>7. RECOMENDACIONES.....</b>	<b>45</b>
<b>8. RESPUESTAS DE LAS CONSEJERÍAS DE SANIDAD DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS .....</b>	<b>47</b>
8.1. Recursos y organización con que se aborda la epilepsia desde las CCAA. ....	47
8.2. Papel de la administración para facilitar la colaboración entre los profesionales e instituciones sanitarias implicadas en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia.....	49
8.3. La administración como agente favorecedor del conocimiento científico de la epilepsia .....	50
8.4. Papel de la administración en la comprensión social de la enfermedad y la integración del paciente .....	52
8.5. Papel de la administración en la formación del personal docente para aumentar el conocimiento de la epilepsia y la forma de actuación ante una crisis.....	54
8.6. Papel de la administración en la mejora de la calidad de vida de los pacientes epilépticos. ....	55
8.7. Valoración del impacto que el cambio de medicamentos tiene sobre la eficacia en el control de las crisis y los efectos secundarios.....	56
8.8. Colaboración de las CCAA con las asociaciones de pacientes y familiares.....	58
<b>9. ANEXOS .....</b>	<b>60</b>
Anexo 1. Cuestionario de población general .....	61
Anexo 2. Cuestionario de pacientes .....	67
Anexo 3. Cuestionario de farmacéuticos.....	74
Anexo 4. Cuestionario de médicos de empresa.....	79
Anexo 5. Cuestionario de pediatras.....	85
Anexo 6. Cuestionario de médicos de atención primaria.....	90
Cuestionario de neurólogos	
Cuestionario de neuropediatras	
Cuestionario de psiquiatras	
Anexo 7. Normativa sobre conducción de vehículos en el paciente epiléptico .....	96
<b>10. BIBLIOGRAFÍA.....</b>	<b>97</b>

## 1. PRESENTACIÓN

Más que una enfermedad, la epilepsia es un conjunto heterogéneo de enfermedades que tienen en común una alteración del cerebro caracterizada por una predisposición mantenida a generar crisis epilépticas y por las consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales<sup>1</sup>, que suponen una importante repercusión socio-sanitaria.

La epilepsia es una de las causas de consulta más frecuentes en un servicio de Neurología y, desde el punto de vista del paciente, es una de las enfermedades que más afectan a su calidad de vida<sup>2</sup>.

Lo primero que habría que considerar ante un diagnóstico de epilepsia es proporcionar al paciente información sobre la enfermedad, sus causas, tratamientos y consecuencias. Hoy en día, los programas de educación para pacientes (PEP) deben formar parte del manejo de pacientes con enfermedades crónicas y, para la Organización Mundial de la Salud (OMS), son importantes para proporcionar al paciente habilidades adaptativas y de autocuidado necesarias para mejorar su salud y calidad de vida. Sin embargo, no estamos seguros de que algo tan importante como es el conocimiento de la enfermedad, esté al alcance de todas las personas relacionadas con ella.

Ante esta situación, el Grupo de Epilepsia de la Sociedad Española de Neurología (SEN), vio necesario realizar un estudio que evaluara la situación del conocimiento de la epilepsia en España, tanto entre los pacientes y la población general como por parte de los profesionales de la salud.

La SEN tiene entre sus fines la promoción de actividades científicas tendentes a mejorar la asistencia al paciente neurológico, y entre ellos al paciente con epilepsia. Entre estas actividades se incluye la edición, promoción y distribución de documentos relacionados con esta patología que puedan contribuir a ese fin. Por su parte, la Fundación de Ciencias de la Salud tiene entre sus objetivos fundacionales la labor educadora y el impulso, protección y fomento de cualquier aspecto relacionado con las ciencias de la salud, organizando actividades que añadan valor a la Sanidad española y puedan repercutir en una mejora de la asistencia.

Así, con el objetivo principal de analizar la situación en la que se encuentra la epilepsia en España, detectar áreas de mejora y diseñar actividades prioritarias que ayuden a mejorar la atención a los pacientes con epilepsia y, por consiguiente, su calidad de vida, el Grupo de Epilepsia de la SEN y la Fundación de Ciencias de la Salud, con la colaboración de GSK, han puesto en marcha el proyecto "LIBRO BLANCO DE LA EPILEPSIA EN ESPAÑA" con la participación de sociedades científicas, grupos de pacientes y entidades públicas.

## 2. INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una de las enfermedades neurológicas más frecuentes, junto con las cefaleas, el ictus o la enfermedad de Alzheimer. Su prevalencia varía ampliamente según los estudios. En España se estima en alrededor de 400.000 pacientes, con una incidencia anual entre 31-57 casos/100.000 habitantes (entre 12.400 y 22.000 nuevos casos por año)<sup>3</sup>, lo que puede suponer un coste de alrededor del 5% del presupuesto total de Sanidad (según datos de 2000)<sup>4</sup>.

Aunque la epilepsia afecta a todos los grupos de edad, su incidencia es mayor en niños (entre 6 y 14 años), en la adolescencia y en el anciano (por encima de 60 años). En general los pacientes se controlan bien con la medicación, pero se estima que alrededor del 25% de las epilepsias no se

controlan de forma completa con el tratamiento farmacológico<sup>6</sup>. Esto significa que en España hasta 100.000 pacientes necesitarían algún tratamiento alternativo, incluyendo la cirugía<sup>7</sup>. El coste medio anual de los recursos utilizados por un paciente farmacorresistente en España se estima en 6.935 €<sup>5</sup>.

Desde el punto de vista de la población general, la epilepsia afecta tanto al paciente como a la familia, los amigos y el entorno escolar y laboral. La actitud hacia la enfermedad está cambiando, lo que refleja una sociedad más informada. Sin embargo, aún hoy en día es una enfermedad que puede estigmatizar y discriminar. Por ello, la OMS, la Liga Internacional contra la Epilepsia, y la Oficina Internacional para la Epilepsia, están llevando a cabo una campaña mundial que tiene como objetivo proporcionar a la sociedad mejor información y mayor sensibilización sobre la epilepsia, y reforzar el esfuerzo por mejorar la atención y reducir el impacto de la enfermedad<sup>8</sup>.

Por otra parte, la atención al paciente con epilepsia es multidisciplinar. Aparte del neurólogo y el neuropediatra, que deben considerarse los especialistas más directamente implicados, otros profesionales pueden estar involucrados en su tratamiento, como son los médicos de atención primaria, los pediatras o los psiquiatras. Sin olvidar el papel que juega el farmacéutico en la dispensación de la medicación antiepiléptica, así como el médico de empresa cuando se trata de pacientes en situación laboral activa. Muchos pacientes pueden ser tratados de forma efectiva por profesionales que, aunque no sean especialistas en epilepsia, estén suficientemente formados y capacitados para manejar la enfermedad así como para transmitir a los pacientes información precisa y adecuada a cada situación<sup>9</sup>. Sin embargo, un número importante de pacientes con diagnóstico incierto, con enfermedad refractaria o aquellos que puedan necesitar tratamientos más especializados se beneficiarán de una atención más especializada. En este contexto, las unidades clínicas de epilepsia (UCE), constituidas por médicos y profesionales sanitarios con especial entrenamiento y experiencia en epilepsia, ofrecen el mejor entorno para el tratamiento y el apoyo de estos pacientes con requerimientos especiales<sup>2</sup>.

Con estos antecedentes, el Grupo de Epilepsia de la SEN se planteó la elaboración de un plan de trabajo para obtener información sobre el estado del conocimiento y opinión sobre la enfermedad, para diseñar actividades en línea con el objetivo de la OMS y de la propia SEN.

### 3. OBJETIVOS

- Valorar el conocimiento, percepción, opiniones y actitudes de distintos colectivos sobre la epilepsia y las personas que la padecen.
- A partir de los datos recogidos, planificar acciones que tengan como fin mejorar la información existente y la aceptación de la enfermedad, con el fin de favorecer la integración y la aumentar la calidad de vida de los pacientes.

## 4. METODOLOGÍA

- Creación del Comité Asesor.

El **Comité Asesor** se constituyó con un coordinador y 7 asesores científicos, cuya misión fue diseñar las líneas básicas del estudio.

Coordinador	
Dr. José Ángel Mauri	Hospital Clínico Universitario Lozano Blesa de Zaragoza Coordinador del Grupo de Epilepsia de la SEN
Comité científico	
D <sup>o</sup> Rosario Cantera	Presidenta de ÁPICE (Asociación Andaluza de Epilepsia) y vicepresidenta de la FEDE
Dr. Carlos Casas	Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia
Dra. Clara Francés	Fundación de Ciencias de la Salud
Dr. Javier López	Complejo Hospitalario Universitario de Santiago de Compostela
Dr. Rodrigo Rocamora	Hospital del Mar de Barcelona
Dr. Juan Jesús Rodríguez Uranga	Instituto de Especialidades Neurológicas. Hospital Quirón Sagrado Corazón. Sevilla.
Dr. Jerónimo Sancho	Hospital General Universitario de Valencia Presidente de la SEN

- Diseño de la encuesta y determinación de la población a estudiar

Una vez constituido el Comité Asesor, los componentes llevaron a cabo una revisión de la documentación disponible sobre el tema, con el fin de conocer en detalle la situación de la epilepsia en España desde el punto de vista de los distintos ámbitos asistenciales, así como desde la perspectiva del paciente. Para este último aspecto, se contó con la participación de una representante de una asociación de pacientes. Teniendo en cuenta la información recopilada, el Comité Asesor seleccionó la población a estudiar y diseñó los cuestionarios que se distribuirán entre los participantes.

La encuesta, de ámbito nacional, se llevó a cabo mediante entrevistas telefónicas o personales y con una muestra compuesta por los diferentes agentes implicados en la patología: población general, pacientes, especialistas e instituciones.

Todos los datos se recogieron manteniendo la confidencialidad y siguiendo la normativa vigente en materia de protección de datos.

- Población de estudio

La población a estudiar se estimó en 1.016 personas (620 pertenecientes a la población general y 396 a profesionales sanitarios), distribuidas de la siguiente forma:

Población general ( $\geq 18$  años): 500 entrevistas telefónicas

Pacientes: 120 entrevistas telefónicas

Farmacéuticos: 50 entrevistas telefónicas

Médicos de empresa: 50 entrevistas telefónicas

Pediatras: 50 entrevistas telefónicas

Neurólogos: 56 entrevistas personales

Neuropediatras: 30 entrevistas personales

Médicos de atención primaria (AP): 100 entrevistas personales

Psiquiatras: 60 entrevista personales

La muestra de población general se seleccionó de forma aleatoria, a partir de directorios telefónicos, con una distribución proporcional al conjunto de la población española, con cuotas de género, edad y zona geográfica.

Las muestras de pacientes y profesionales sanitarios se obtuvieron de forma aleatoria a partir de bases de datos específicas.

Además, se invitó a participar en el proyecto a responsables de las Consejerías o Departamentos de Sanidad de todas las Comunidades Autónomas (CCAA) del país.

## - Cuestionarios

Se diseñaron cuestionarios estructurados, teniendo en cuenta variables o factores considerados importantes para conocer de la forma más precisa la información y la opinión que sobre la enfermedad tiene la población entrevistada.

El contenido de los cuestionarios fue discutido y aprobado por el Comité Asesor. El contenido era en parte común a todas las poblaciones excepto a la de pacientes. Los cuestionarios de neurólogos, neuropediatras, médicos de AP y psiquiatras contenían preguntas similares y compartían a su vez cuestiones con los de médicos de empresa, pediatras y farmacéuticos para permitir el análisis comparativo.

Los cuestionarios dirigidos a las distintas poblaciones entrevistadas se muestran en los anexos 1 a 9.

En cuanto a las Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas, el Comité Asesor elaboró una encuesta estructurada en 8 bloques de información:

- **Recursos y organización con que se aborda la epilepsia desde las CCAA:** instancias desde las que se lidera la actuación en relación a esta enfermedad. Organismos e instituciones implicadas. Recursos y dotaciones disponibles.
- **Papel de la Administración para facilitar la colaboración entre los profesionales y las instituciones sanitarias implicadas en diagnóstico y tratamiento de la epilepsia.**
- **La Administración como agente favorecedor del conocimiento científico de la epilepsia:** intercambio de experiencias y conocimientos entre profesionales de distintos campos. Promoción de acciones orientadas a financiar la investigación en campos como la farmacología o la neurología. Contacto, interlocución y colaboración con otras entidades.
- **Papel de la Administración en la comprensión social de la enfermedad y la integración del paciente:** labor para favorecer la comprensión de la enfermedad y su aceptación, para la normal integración social del enfermo. Sensibilización de colectivos sanitarios, otras administraciones, empresas, sindicatos, medios de comunicación.

- **Papel de la Administración en la formación del personal docente para aumentar el conocimiento de la epilepsia y la forma de actuación ante una crisis:** información y conocimiento del personal docente sobre la enfermedad y modo de actuación en caso de crisis de algún alumno. Existencia de protocolos de actuación.
- **Papel de la Administración en la mejora de la calidad de vida de los epilépticos:** apoyo a las familias, ayuda a la integración social del paciente, estímulo de la igualdad de oportunidades.
- **Valoración del impacto que el cambio de medicamentos tiene sobre la eficacia en el control de las crisis y los efectos secundarios:** impacto del cambio de una marca a otra o de una marca a un genérico sobre la eficacia en el control de crisis y efectos secundarios.
- **Colaboración de las CCAA con asociaciones de pacientes y familiares.**

- Desarrollo de la encuesta

El trabajo de campo del estudio a población general se realizó en el mes de mayo de 2012. La aplicación de los cuestionarios telefónicos a pacientes, farmacéuticos, médicos de empresa y pediatras se llevó a cabo entre el 10 de junio y el 9 de julio de 2012. Las entrevistas personales efectuadas a médicos de atención primaria, neurólogos, neuropediatras y psiquiatras se realizaron entre los meses de julio a septiembre del mismo año.

La información recogida fue depurada. En primer lugar se verificó la completitud del cuestionario, así como la correcta aplicación de filtros, que la respuesta a las preguntas estuviera realizada de acuerdo a los criterios previstos. Igualmente, se procedió a la codificación de las preguntas abiertas y aquellas variables que no tenían predeterminados unos códigos de respuesta o grabación.

Con respecto a las Consejerías de Sanidad, en junio de 2012 se procedió al envío de las invitaciones a participar en el proyecto así como del guión de la encuesta. A partir de entonces se llevó a cabo un seguimiento telefónico de la recepción de la invitación y de la respuesta al cuestionario. En el momento de la redacción de este documento se ha recibido la respuesta de 13 de las 17 Consejerías, las cuales son: Andalucía, Aragón, Baleares, Canarias, Comunidad Valenciana, Castilla La Mancha, Castilla y León, Cataluña, Galicia, Madrid, Murcia, Navarra y País Vasco.

- Depuración y tabulación de resultados

Una vez codificados los cuestionarios, se procedió a la grabación de la información en el sistema de base de datos. Finalizada la grabación se procedió a validar los ficheros de datos correspondientes a cada encuesta. En el proceso de datos se aplicaron programas de control y depuración de datos, para asegurar la calidad de la información. El objetivo de este proceso de depuración es eliminar las respuestas inconsistentes y estimar vacíos de información, con el fin de asegurar la calidad de los resultados finales.

En este proceso, la información recibida se sometió a varios controles de tipo lógico para asegurar la coherencia y consistencia interna de la información, haciéndose comprobaciones de tipo estadístico para identificar la existencia de errores de carácter sistemático asociados al proceso de campo o de grabación.

Para la depuración de los cuestionarios grabados se utilizó la aplicación informática SPSS, con los siguientes controles:

- Análisis de los principales estadísticos: análisis de medias, desviaciones.
- Análisis de fiabilidad: análisis de la consistencia de variables que, a priori, se determinan; deben estar correlacionadas si los datos son correctos.
- Análisis de filtros: comprobación de la correcta aplicación de filtros.
- Análisis lógicos: comprobar la consistencia de los datos.
- Análisis de rangos: en preguntas cuya respuesta sea numérica se analiza el rango de respuestas, comprobando los extremos.

Posteriormente, se generaron tablas cruzadas y estadísticas univariantes por medio del programa estadístico SPSS, para detectar posibles errores de grabación o incongruencia entre variables.

Realizado el proceso sistemático de revisión y examen de los datos obtenidos, y verificados y validados los ficheros de grabación de acuerdo a los controles de calidad previstos, se procedió al procesamiento de los datos.

La realización de los distintos análisis de datos ha estado supeditada a los tamaños muestrales obtenidos en cada caso y a la disponibilidad de una base de casos suficiente para la aplicación de los procedimientos estadísticos.

Atendiendo a los objetivos del proyecto, se elaboró un plan de explotación específico a cada encuesta para procesar los ficheros de datos y obtener las tablas de frecuencias e indicadores estadísticos previstos.

En todos los casos, se llevó a cabo una tabulación convencional de todas las preguntas de los cuestionarios utilizados, cruzándose por las variables de cabecera o de segmentación definidos para cada colectivo analizado. Se obtuvieron los valores absolutos y las frecuencias relativas de todas las preguntas del cuestionario, así como los estadísticos de tendencia central y dispersión más relevantes, utilizándose como cabeceras las variables más explicativas.

Con la información recogida de las Consejerías de Sanidad de las Comunidades Autónomas, se ha elaborado un informe global que recoge sus respuestas de forma pormenorizada.

## 5. RESULTADOS

Los resultados se presentan en los siguientes bloques:

- Resultados por poblaciones
  - Población general
  - Pacientes
  - Farmacéuticos

- Médicos de empresa
  - Pediatras
  - Médicos de atención primaria
  - Neurólogos
  - Neuropediatras
  - Psiquiatras
- Resultados globales
- Sobre las medidas que deben tomarse como primeros auxilios
  - Comparativo sobre percepción, actitudes e impacto en áreas de la vida del paciente epiléptico
- Respuestas de las CCAA

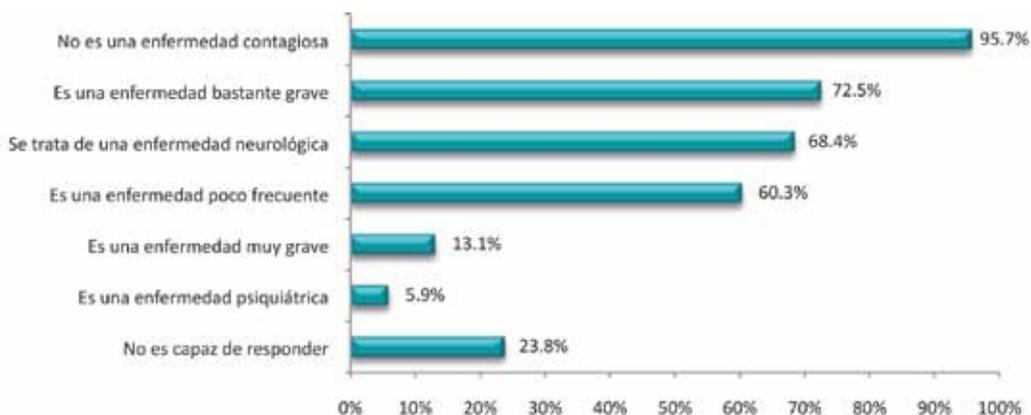
## RESULTADOS POR POBLACIONES

### 5.1. Población general

#### ■ Conocimiento de la enfermedad

El 94,6% de la población general conoce la enfermedad o ha oído hablar de ella, un 50,5% a través de los medios de comunicación y un 41,8% por medio de familiares o amigos que padecen la enfermedad. Sin embargo un 91,5% cree que la población no tiene bastante información y el 72,8% no se siente bien informado. Según la encuesta, los hombres (31,2%) se consideran más informados que las mujeres (23,5%); y el rango de edad de 30-64 años es el que en mayor medida se siente bien informado. Las respuestas sobre los algunos aspectos de la enfermedad se muestran en la Figura 1.

Figura 1.- Conocimiento sobre algunos aspectos generales de la enfermedad.



Sobre las **posibles causas** presentadas en la encuesta, la mayoría piensa que es ocasionalmente una enfermedad hereditaria (44%), aunque un 25,6% cree que nunca lo es y un 11,1% que siempre.

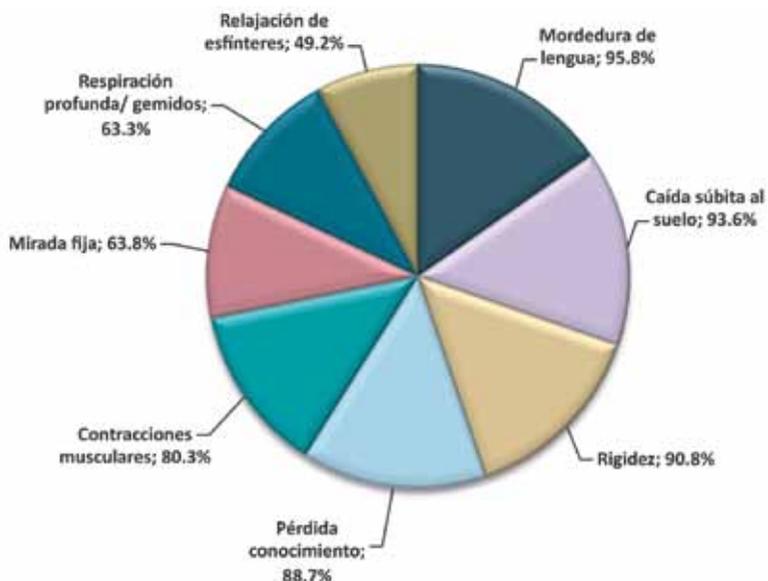
El 40,9% cree que se puede prevenir frente a un 34,7% que cree lo contrario. La opinión sobre las posibles causas que se planteaban en el cuestionario se muestra en la Figura 2.

Figura 2.- Posibles causas de la epilepsia.



En general se puede afirmar que los españoles conocen los **síntomas de las crisis epilépticas**. Cuando se ofreció a los encuestados una lista de 8 posibles síntomas, destaca la mordedura de la lengua como el más conocido (Figura 3). Ante preguntas directas sobre algunos aspectos de las crisis, encontramos que son consideradas una urgencia médica en el 17,7% de los encuestados; la mayoría (62,5%) cree que su duración es inferior a 5 minutos (el 55% la estiman entre 1 y 4 minutos). Y a la pregunta específica de si existe riesgo de tragarse la lengua en un ataque epiléptico, es generalmente reconocido en el 89,4% de los encuestados.

Figura 3.- Síntomas reconocidos por la población general como propios de la epilepsia.



En la encuesta se ha preguntado específicamente sobre el conocimiento de las condiciones para poder conducir. La mitad de los encuestados (49,5%) cree que el enfermo epiléptico puede conducir si toma la medicación anticonvulsiva, casi un tercio (29,3%) piensa que no lo puede hacer en ningún caso y un 6,4% cree que para ello debe llevar al menos un año sin haber padecido ninguna crisis. La normativa vigente sobre este punto se muestra en el anexo 10 .

### ■ Diagnóstico y tratamiento

Un 37,5% de la población cree que es una enfermedad fácil de diagnosticar mientras que el 34,1% lo considera difícil. Por otro lado, el 72,2% piensa que no se puede curar y que el tratamiento sólo alivia los síntomas y los ataques. El 95,5% considera, correctamente, que la epilepsia se trata con medicación. Otras medidas terapéuticas son mucho menos conocidas: dietas especiales (29,4%), implantación de un estimulador eléctrico en la cabeza (36,1%) o cirugía (21,2%).

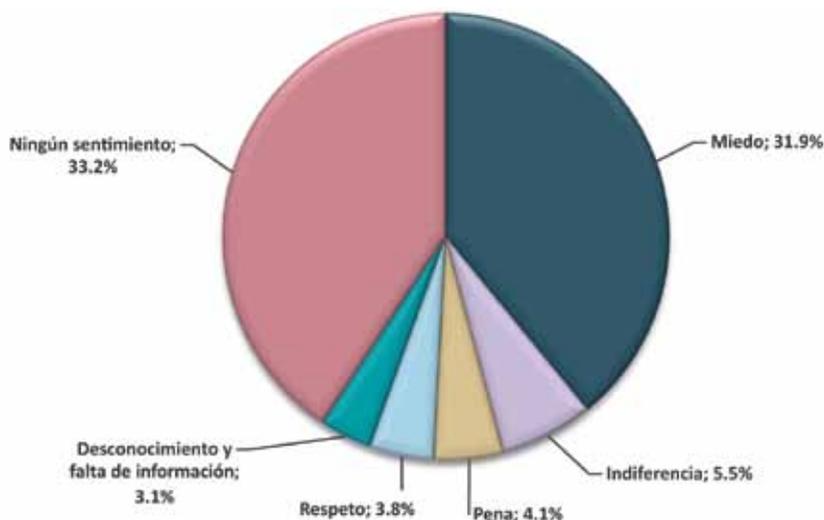
### ■ Percepción del impacto de la epilepsia

En general la encuesta denota una actitud favorable a no ocultar la enfermedad (93%). También hay una amplia mayoría que cree que los niños pueden acudir a cualquier centro de educación (84,6%). Cerca del 50% de los encuestados cree que la enfermedad no afecta a la capacidad de trabajar (52,6%), no limita las posibilidades de desarrollo o crecimiento profesional (49,7%) y que los enfermos no sufren marginación o rechazo social (54,9%). Sin embargo un 65,4% considera que la epilepsia aumenta los problemas para acceder a un trabajo (65,4%) y que los enfermos sufren discriminación laboral (50,8%).

En relación con los niños hay tendencia a creer que es perjudicial el uso de videojuegos (57,8%), ordenadores (49,4%) o la televisión (42,1%).

Entre los sentimientos que infunde a la población general, el más frecuente es el miedo, aunque para 1/3 de los encuestados no implica ningún sentimiento. Figura 4.

Figura 4.- Sentimientos que la epilepsia infunde a la población general.



## 5.2. Pacientes

### ■ Pertenencia a asociación de pacientes

La mayoría de los pacientes que han sido encuestados pertenecen a alguna asociación de enfermos de epilepsia (82,5%) y prácticamente todos (99%) están satisfechos con la actividad de la asociación a la que pertenecen. En cuanto a los aspectos que mejorarían de su asociación, aunque la mayoría (62,6%) afirma que no cambiaría nada, el 19,2% reclama más subvenciones y el 5,1% considera necesario que desde la asociación se informe más a la sociedad.

### ■ Información sobre la enfermedad

El 59,2% de los pacientes se considera suficientemente informado, aunque son muchos (40,8%) los que desearían tener más información. La fuente de información más habitual es el médico (92,5%) seguida de la asociación de pacientes a la que pertenece (77,5%); el 54,2% se informa a través de internet, el 31,7% conversando con otros pacientes y un 25% por medio de revistas o prensa especializada. Un pequeño porcentaje (10,8%) recibe información del farmacéutico.

En el caso concreto de la posibilidad de embarazo entre pacientes epilépticas, la mayoría de los pacientes (57,5%) no sabe si la epilepsia implica algún riesgo añadido al quedarse embarazada; el 30,8% considera que sí existen riesgos añadidos y el 11,7% afirma que la enfermedad no comporta ningún riesgo específico.

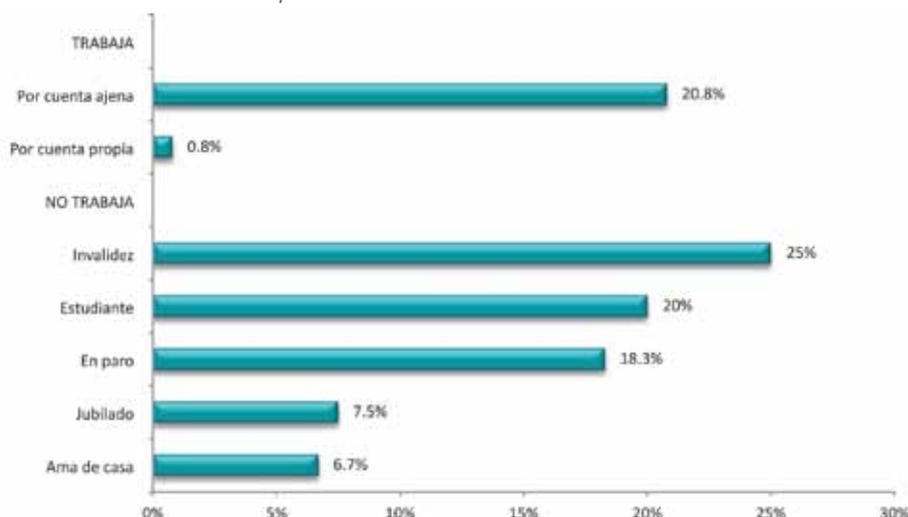
### ■ Impacto de la enfermedad en la vida académica

El 74,2% de los pacientes de epilepsia ya tenía esta enfermedad cuando estudiaba:

- Al 55,0% les ha afectado poco o nada en la asistencia a clase.
- Al 58,4% les afectó poco o nada en la relación con los compañeros.
- Al 60,6% les afectó mucho o bastante el rendimiento académico.

- Impacto de la enfermedad en la vida laboral. Figura 5.

Figura 5.- Situación laboral de los pacientes en el momento de la encuesta.



El 21,6 % de los pacientes de epilepsia trabaja actualmente y prácticamente todos ellos lo hacen por cuenta ajena. El 80 % no han tenido que reducir su jornada laboral o cambiar de puesto de trabajo y el 57,7 % cree que la enfermedad no ha reducido sus posibilidades de promoción en el trabajo.

Entre los que no trabajan, el 50% lo habían hecho con anterioridad y de ellos el 76,7% fueron despedidos. El 45,2% cree que la enfermedad ha influido en el hecho de que no trabaje actualmente:

- Como consecuencia de los ataques (34%)
- Por efectos secundarios de la medicación (6,4%)
- Por rechazo de compañeros y/o jefes (2,1%)
- Por acumulación de bajas laborales (2,1%)

### ■ Integración social

En general la enfermedad influye poco en la integración social y familiar del enfermo. Tabla 1.

Tabla 1.- Influencia de la enfermedad en las relaciones sociales y laborales.

	En el hogar	En el trabajo y entre los amigos	En la pareja*
No influye en absoluto	70%	51,7%	28,3%
Influye positivamente	16,7%	3,3%	7,5%
Influye bastante, no dificulta la relación	8,3%	21,7%	8,3%
Influye mucho y dificulta la relación	5%	10,8%	-
No tiene amigos/pareja	-	12,5%	51,7%

\*El 39,2% reconoce que la enfermedad no afecta sus relaciones sexuales, aunque un 30% se abstiene de contestar y en un 12,5% la pregunta no procede.

Como aspecto que pudiera relacionarse con la integración social o laboral, en el 69,2% de los casos la enfermedad no les permite conducir, y sólo 1,7% dice haberlo hecho en el último año.

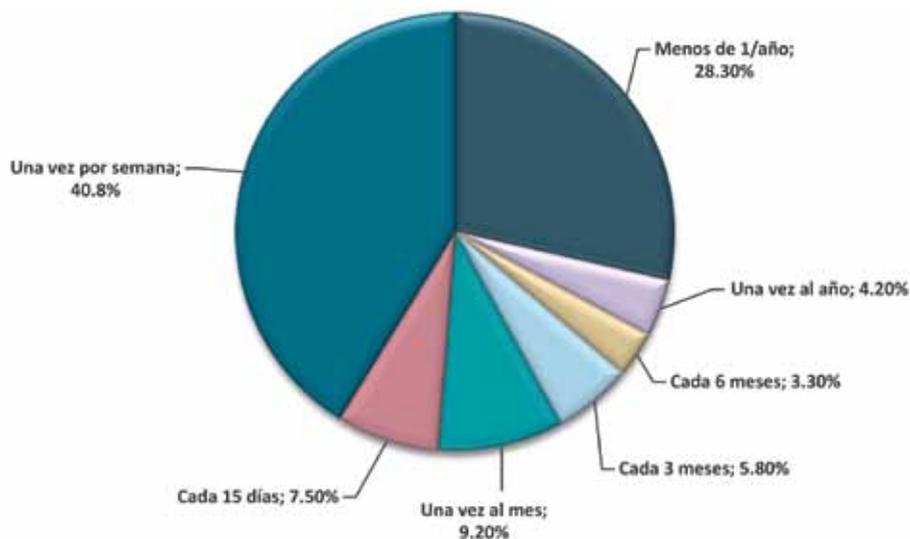
### ■ Impacto económico

Debido a la enfermedad y para recibir ayuda en el hogar, en el 28,3% de los casos algún miembro de la familia ha dejado su trabajo o reducido su jornada laboral, y el 16,7% ha tenido que contratar a un cuidador. El 37,5% recibe ayuda económica de algún organismo público.

### ■ Situación clínica actual

Entre los pacientes encuestados, el 55,8% declara haber padecido su última crisis hace menos de un mes, y el 30 % hace más de 6 meses. La frecuencia de crisis se muestra en la Figura 6.

Figura 6.- Frecuencia de las crisis entre los pacientes encuestados.



#### ■ Atención médica y tratamiento

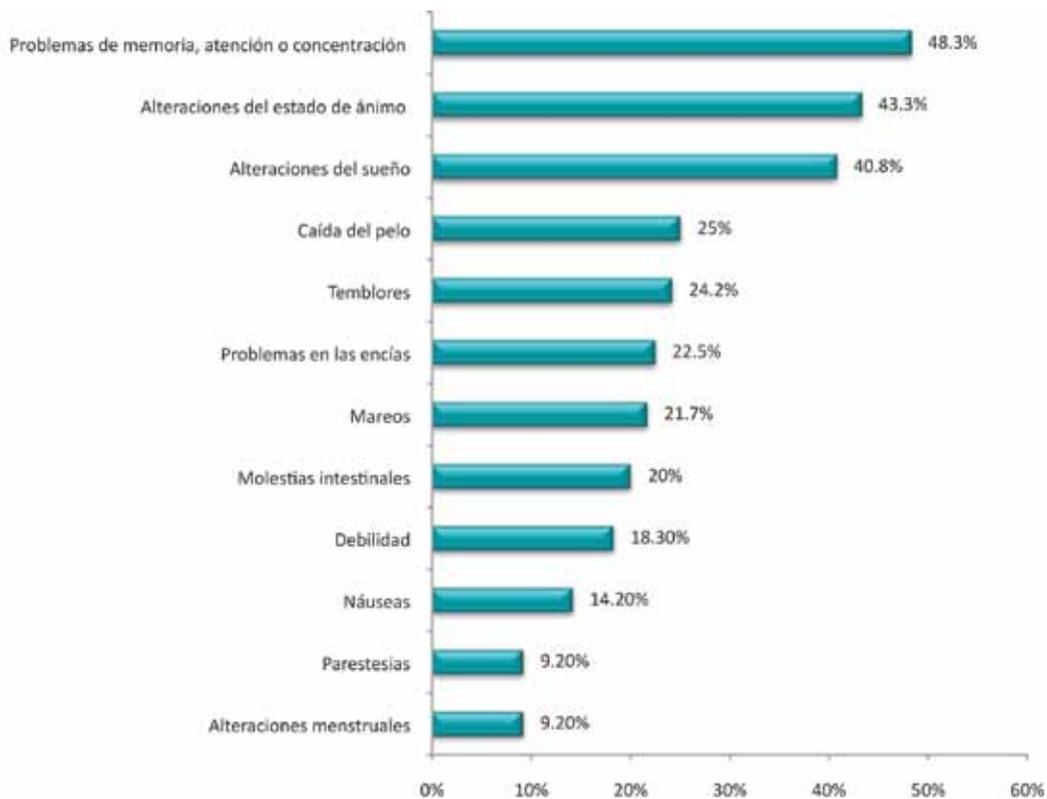
En general los pacientes se muestran bastante o muy satisfechos con la atención recibida por las autoridades sanitarias (63,3%) y por sus médicos (76,6%), aunque un 11,7% se muestra insatisfecho con las autoridades sanitarias y un 5,9 % con sus médicos.

En cuanto al tratamiento, el 77,5% cree que el principal objetivo es prevenir las crisis epilépticas, seguido a distancia de la mejora de la calidad de vida (18,3%). También la mayoría (71,7%) se muestra satisfecho con la información que le ofrece su médico sobre su medicación. El seguimiento del tratamiento en general es bueno: el 17,5% reconoce haber dejado de tomar correctamente la medicación alguna vez, y en el 76,2% lo atribuyen a olvido suyo o de sus familiares. Pero hasta un 22,5% de pacientes señala haber tenido alguna vez dificultades para encontrar su medicación en las farmacias.

El cambio de un antiepiléptico de marca por un genérico, o de un genérico por otro no es frecuente, y se realiza bien por el médico (12,5%) o en las oficinas de farmacia (6,7%). Cuando se ha producido algún cambio, se han observado más efectos adversos (38,1%) o un aumento de las crisis (33,3%).

El 78,3% de los pacientes ha tenido efectos secundarios con su tratamiento. Los efectos adversos más frecuentes con la medicación antiepiléptica se incluyen en la Figura 7.

Figura 7.- Efectos adversos más frecuentes referidos por los pacientes.



#### ■ Balance global

Como balance global, el 35% de los pacientes de epilepsia considera que su enfermedad les afecta mucho, dificultando considerablemente su vida, mientras que un 32,5% piensa que les afecta bastante pero sin dificultar mucho su vida; el 20% piensa que la epilepsia apenas les afecta y un 9,2% indica que no les afecta nada.

### 5.3. Farmacéuticos

#### ■ Conocimiento

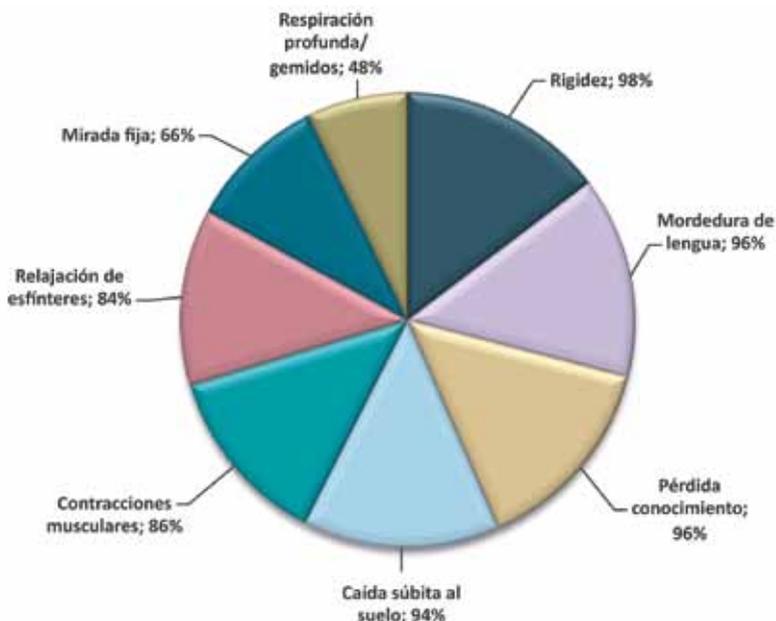
El conocimiento de la enfermedad entre los farmacéuticos está distribuido de forma bastante equilibrada entre los que se consideran bastante informados (46%), y los que están poco o nada informados (54%); el 70% está poco o nada satisfecho con sus conocimientos. La mayoría (66%) los ha adquirido en la carrera, un 14% consultando internet, el 8% en su práctica como farmacéutico y un 6% a través de revistas especializadas.

El 96% sabe que es una enfermedad neurológica y el 52% no sabe cuántos casos de epilepsia hay en España, aunque un 14% piensa que están entre 300.000 y 400.000 y un 34% que son más de 400.000.

La mayoría (70%) considera que es una enfermedad grave y un 22% la considera muy grave; y el 100% cree que los ataques constituyen una urgencia médica.

Al igual que la población general, se puede afirmar que los farmacéuticos conocen los **síntomas de las crisis epilépticas**, aunque en este colectivo coinciden como síntomas más conocidos la rigidez, la pérdida de conocimiento y la mordedura de la lengua. Figura 8.

Figura 8.- Síntomas reconocidos por los farmacéuticos como propios de la epilepsia.



## ■ Diagnóstico y tratamiento

El 50% cree que es difícil de diagnosticar y el 94% cree que no tiene cura y que el tratamiento sólo puede aliviar los síntomas. El cumplimiento del tratamiento para este colectivo es igual de importante (46%) o más importante (42%) que en otras enfermedades. En general (92%) el farmacéutico no cree que todos los antiepilépticos sean equivalentes.

En cuanto a la **dispensación del antiepiléptico**, el 52% de los encuestados afirma que nunca dispensaría el fármaco sin receta, mientras que el 42% lo haría sólo en caso de conocer al paciente y saber que lo está utilizando. En caso de no disponer del fármaco en el momento en que se le presenta una receta, el 94% afirma que es capaz de conseguirlo en pocas horas. Sin embargo, el 40% de los encuestados dice que ofrecería un antiepiléptico alternativo a un cliente en caso de no disponer del recetado. Pero prácticamente nunca (2%) dispensarían un antiepiléptico alternativo si el paciente lo requiriera por supuesta ineficacia del prescrito. En general (84%) el farmacéutico dispensa siempre el antiepiléptico de marca que aparece en la receta; pero un 12% consulta al cliente si quiere un genérico en su lugar y un 2% dispensa directamente el genérico. Si la receta es de un genérico, el 88% dispensa el que aparece en la receta y un 4% dispensaría otro genérico con el mismo principio activo si no dispusiera del recetado. Este aspecto se trata en el apartado de conclusiones y recomendaciones,

dado que el informe de la SEN señala la importancia de no intercambiar formas farmacéuticas en el tratamiento de la epilepsia.

## 5.4. Médicos de empresa

### ■ Conocimiento y experiencia

El 50% de los médicos de empresa se considera bastante o muy informado y el 48% poco o nada informado; el 52% está muy o bastante satisfecho con sus conocimientos y un 46% se considera poco satisfecho. La mayoría (80%) ha adquirido los conocimientos en la carrera y un 12% en la residencia. La mayoría (78%) dice haber presenciado alguna crisis epiléptica, aunque sólo el 62% las ha tratado. Como médico de empresa, un 74% ha tenido algún trabajador con epilepsia, pero sólo un 22% afirma haber presenciado alguna crisis en el puesto de trabajo.

En cuanto a la normativa sobre la conducción de vehículos, resulta llamativo que un 42% de los médicos de empresa no la conoce, punto que se detalla en recomendaciones.

### ■ Impacto de la epilepsia en el trabajo

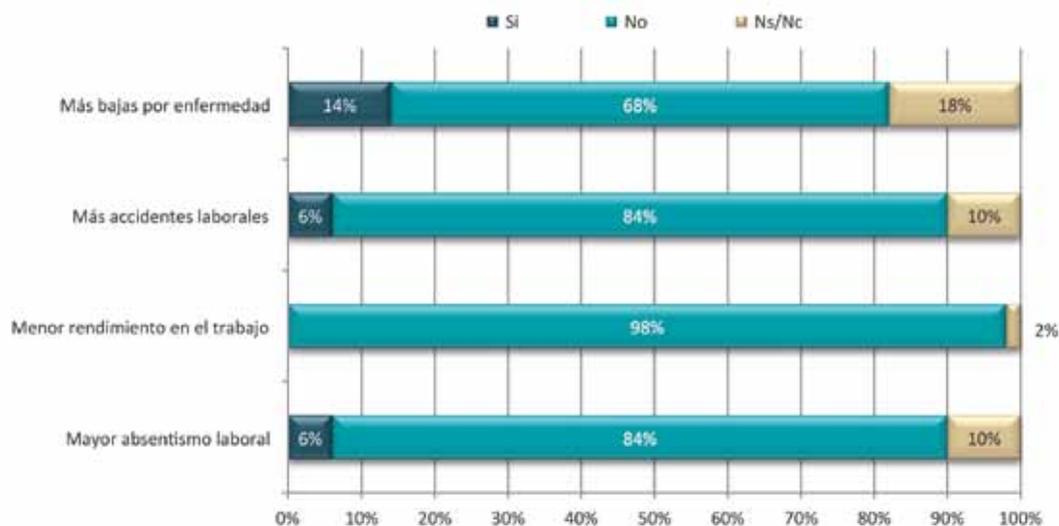
La mayoría de los médicos de empresa considera que la epilepsia tiene poco impacto sobre la vida académica, laboral y social de las personas que la padecen. El 56% de estos médicos opina que esta enfermedad dificulta poco o nada el desarrollo de la vida laboral. Quizás se deba a que las personas laboralmente activas son las que tienen mejor controlada la enfermedad. Y sin embargo, para el 58% de los encuestados la epilepsia afecta mucho o bastante la obtención de empleo, así como para el 48% la enfermedad influye mucho o bastante en la renovación de los contratos laborales. Por otra parte, el 76% de los médicos de empresa afirma que la actitud del resto de la plantilla suele favorecer bastante la integración de un trabajador con epilepsia, y el 8% afirma incluso que su influencia es total.

Un 30% cree que los trabajadores deben declarar siempre su enfermedad y un 28% que deberían hacerlo dependiendo del sector de actividad o del puesto de trabajo. Para la mayoría (94%) hay puestos de trabajo que una persona con epilepsia no debe desempeñar ya que puede aumentar el riesgo de sufrir o provocar un accidente (en el 40% dependiendo del sector de actividad o del puesto de trabajo).

Ante un empleado con epilepsia, el 66% de los encuestados cree que es necesario adoptar alguna medida especial en términos de seguridad en el trabajo. Aunque sólo el 8% cree que los seguros laborales deben ser distintos en el caso de estos pacientes.

La percepción de los encuestados acerca de la repercusión de la enfermedad sobre algunos parámetros laborales, en comparación con trabajadores no epilépticos, se muestra en la Figura 9.

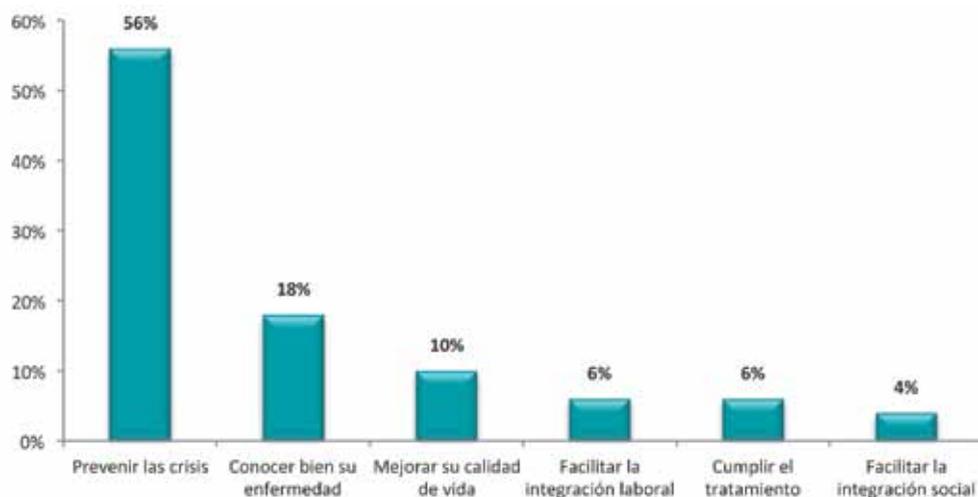
Figura 9.- Repercusión de la epilepsia en el ámbito laboral, según la opinión de los médicos de empresa.



## ■ Tratamiento

Según la opinión de los médicos de empresa, los principales objetivos a conseguir con los pacientes epilépticos aparecen en la Figura 10.

Figura 10.- Prioridad de los objetivos a conseguir con los pacientes epilépticos, según la opinión de los médicos de empresa.



En relación con la educación del paciente epiléptico, lo más difícil de conseguir, según la opinión del médico de empresa, es garantizar un buen cumplimiento del tratamiento (42%) y que asuma las condiciones de la enfermedad (36%). Con menor frecuencia se indica la asistencia a las revisiones periódicas (10%), que conozca bien el tratamiento y sus efectos secundarios (10%) y que evite realizar actividades potencialmente peligrosas (2%).

En cuanto a la posible repercusión de los efectos secundarios de la medicación en el trabajo, el 30% de los médicos afirma que sí incide mientras que el 34% dice que no lo hace. Un 28% cree que depende del fármaco y de la dosis.

## 5.5. Pediatras

### ■ Conocimiento

Entre los pediatras el nivel de conocimientos se reparte prácticamente a partes iguales entre bastante, muy informado (52%) y poco-nada informado (48%). De los conocimientos adquiridos (en el 40% durante la residencia, en el 28% como médico de hospital y en el 26% durante la carrera), el 64% se considera muy o bastante satisfecho. El 76% consideran que es una enfermedad fácil o muy fácil de diagnosticar.

Aunque la mayoría de los pediatras ha presenciado una crisis convulsiva, hay un 6% que no ha visto ninguna. Y un 38% que nunca las ha tratado. De los pediatras que han presenciado al menos una crisis convulsiva, el 70% lo hizo por primera vez como médico en el hospital. Y de los que han tratado al menos una crisis, el 56% lo hizo por primera vez en el hospital y el 26% en atención primaria. Sin embargo, el 50% de los pediatras consideran que están poco o nada formados para iniciar tratamiento con antiepilépticos.

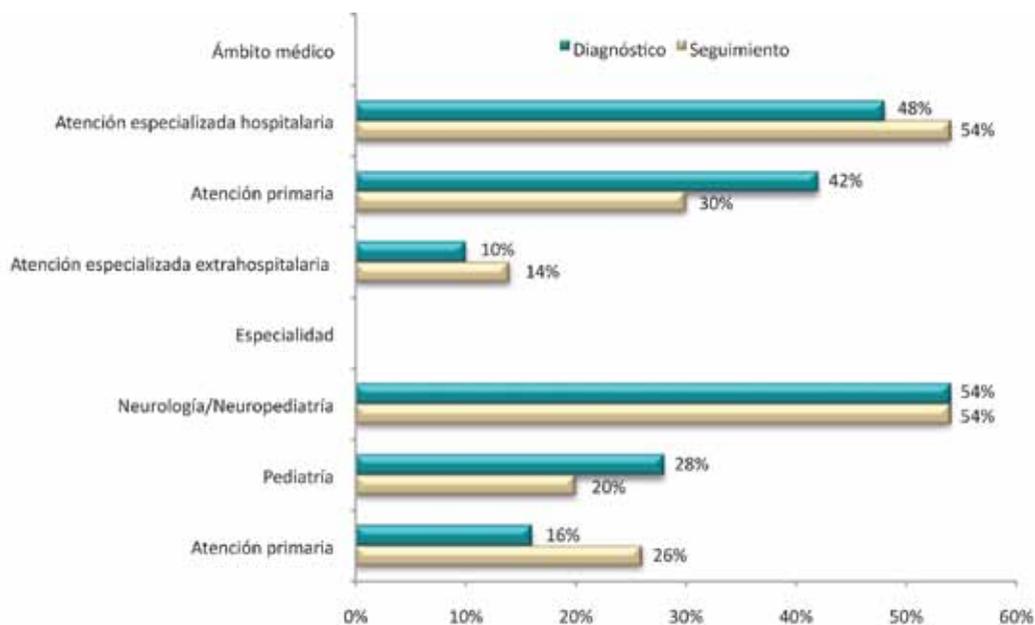
La mayoría de los pediatras (64%) cree que el pronóstico de la epilepsia infantil es favorable y que remite en la mayoría de los casos, aunque un 32% piensa que la enfermedad a largo plazo se estabiliza. Por otro lado, el 76% de los encuestados cree que la mortalidad por epilepsia en la población infantil no es mayor que en la población adulta.

### ■ Papel de la pediatría en la asistencia de la epilepsia

El 80% de los pediatras considera que la pediatría tiene un papel principal en la asistencia sanitaria de la epilepsia, mientras que el 18% considera que su papel es secundario y sólo un 2% opina que tiene poca importancia.

Los pediatras opinan que el ámbito médico más importante en el diagnóstico y seguimiento de la epilepsia es la atención especializada hospitalaria; y que la especialidad más importante tanto para el diagnóstico como para el tratamiento es la neurología/neuropediatría. Figura 11.

Figura 11.- *Ámbito médico y especialidades más importantes para el diagnóstico y seguimiento de la epilepsia, según la opinión del pediatra.*

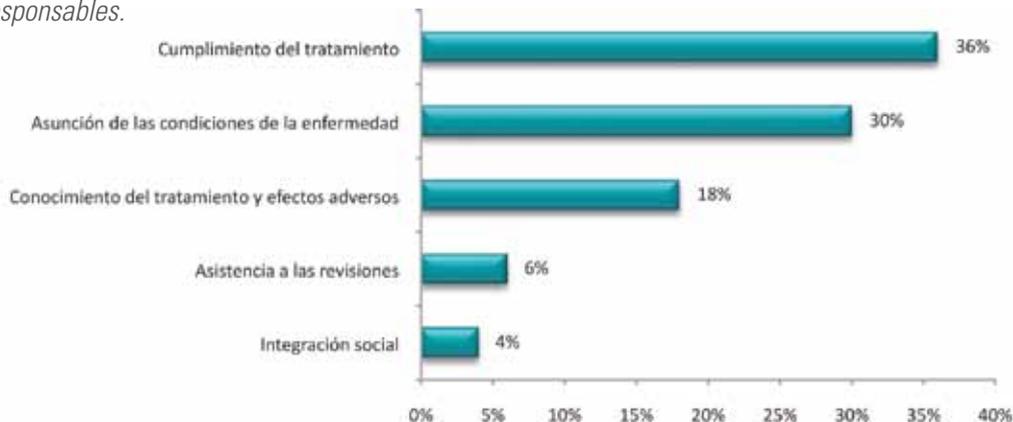


## ■ Diagnóstico y tratamiento

Para el 60% de los pediatras el objetivo principal del tratamiento es controlar las crisis, y para el 36% se trata de prevenir daños cerebrales. El 42% de los pediatras considera que es adecuado retirar el tratamiento a niños con epilepsia tras 1-2 años sin crisis; mientras que un 24% cree que debe ser tras 2-3 años sin crisis, y un 8% cree que lo adecuado es esperar a que el niño epiléptico lleve de 5 a 6 años sin crisis, e incluso un 2% es partidario de esperar más de 6 años.

Según la opinión de los pediatras, lo más difícil de conseguir en el paciente epiléptico infantil es el cumplimiento del tratamiento. Figura 12.

Figura 12.- *Dificultades en el manejo del paciente epiléptico infantil, relacionadas con los adultos responsables.*



## 5.6. Médicos de atención primaria

### ■ Conocimientos

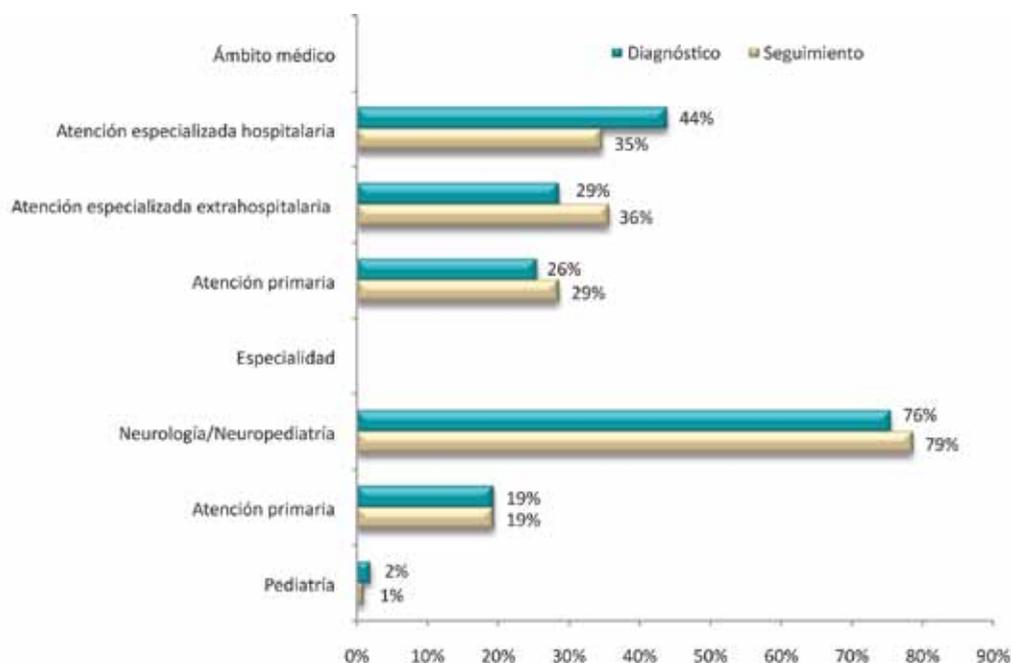
Los médicos de atención primaria (AP) reconocen un nivel de conocimientos muy bajo: el 81,6% cree que está poco o nada informado. Los conocimientos fueron adquiridos fundamentalmente en la carrera (43,9%), en la residencia (29,6%) o como médico de AP (18,4%). Considerando la formación y experiencia, el 76,5% se considera poco o nada satisfecho con sus conocimientos. En cuanto a la normativa sobre la conducción de vehículos, el 36,7% afirma sí conocerla, y de ellos, el 86,1% se la notifica a sus pacientes. Es llamativo el escaso conocimiento de los médicos en este tema, que redundará en una insuficiente información a los pacientes.

El 99% de los encuestados ha presenciado crisis epilépticas, la mayoría en la residencia (32,7%) o ejerciendo como médico de AP (32,7%) y sólo el 8% dice no haber tratado ninguna.

### ■ Papel de la atención primaria en la asistencia de la epilepsia

El 20,6% de los médicos de AP considera que la pediatría tiene un papel principal en la asistencia sanitaria de la epilepsia, mientras que el 52% considera que su papel es secundario y un 14,3% opina que tiene poca importancia. Los médicos encuestados opinan que el ámbito médico más importante en el diagnóstico y seguimiento de la epilepsia es la atención médica especializada; y que la especialidad más importante tanto para el diagnóstico como para el tratamiento es la neurología/neuropediatría. Figura 13.

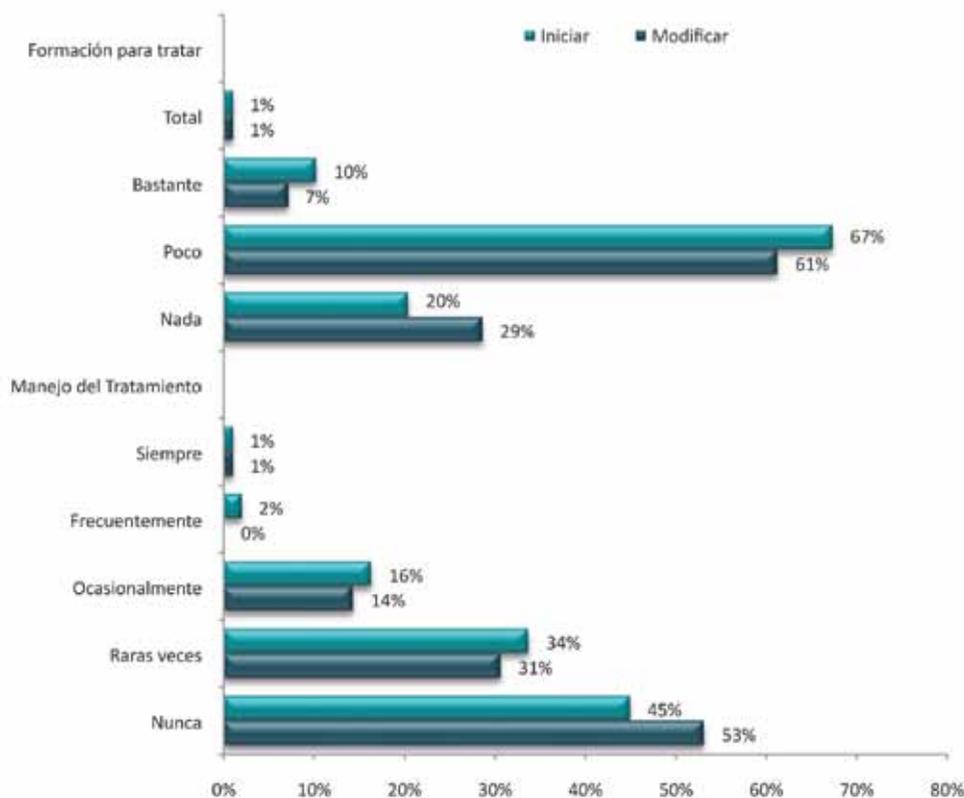
Figura 13.- Ámbito médico y especialidades más importantes para el diagnóstico y seguimiento de la epilepsia, según la opinión del médico de AP.



## Diagnóstico y tratamiento

Para el 53,1% de los médicos de AP el objetivo principal en el paciente epiléptico es controlar las crisis, y para el 38,8% mejorar su calidad de vida. Los médicos de AP en general se sienten poco formados para iniciar o modificar el tratamiento antiepiléptico y consecuentemente no suelen hacerlo. Figura 14.

Figura 14.- Medida en la que los médicos de AP se sienten formados para iniciar o modificar el tratamiento antiepiléptico y frecuencia con la que lo hacen.



Para el seguimiento de los pacientes epilépticos, los médicos de AP utilizarían en primer lugar a los neurólogos (95,9%). En segundo lugar creen que el seguimiento deberían hacerlo los médicos de familia (39,8%) y con menor frecuencia consideran a los neuropediatras (32,7%), psiquiatras o personal de enfermería (27,6% cada uno), pediatras (23,5%), internistas (21,4%), psicólogos (18,4%), neurocirujanos (17,3%), neurofisiólogos (15,3%) u otros profesionales.

La mayoría de los médicos de AP (66,3%) comparte la opinión de que el cambio de medicamento de marca a un genérico o de un genérico a otro modifica el control de las crisis. En cuanto a la resistencia al tratamiento farmacológico, para el 58,2% se considera cuando no hay control después de usar al menos 2 fármacos durante 1 año y para un 15,3% después de usar 5 fármacos sin importar el tiempo. Una minoría lo considera después de 5 o 10 años de tratamiento (4,1% y 2% respectivamente) y un 2% cree que no hay epilepsias resistentes al tratamiento con fármacos. El 43,9% de los médicos

encuestados piensan que el porcentaje de epilepsias resistentes es del 10% y otro 43,9% que es del 30%. Un 6,1% piensa que está por encima del 50%.

### ■ Percepción y actitudes

La afectación de la epilepsia a distintas áreas de la vida del paciente se muestra en la Figura 15. Según la opinión de los médicos de AP, lo más difícil de conseguir en el paciente epiléptico infantil se muestra en la Figura 16.

Figura 15.- Afectación de la epilepsia a distintas áreas de la vida del paciente.



Figura 16.- Dificultades en el manejo del paciente epiléptico, según el médico de AP.



## 5.7. Neurólogos

### ■ Conocimientos

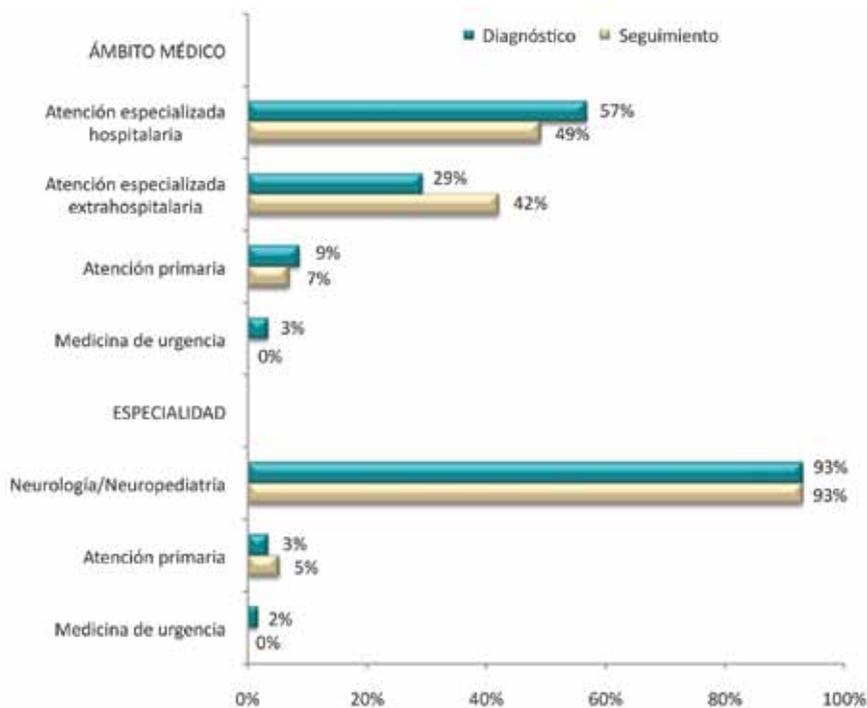
Los neurólogos reconocen un nivel de conocimientos elevado: el 34,5% cree que está muy informado y el 63,8% que lo está bastante. Los conocimientos fueron adquiridos fundamentalmente en la residencia (53,4%), aunque también como médico de hospital (24,1%), en la carrera (8,6%) o como subespecialidad (8,6%). La mayoría presenció una crisis por primera vez en la residencia (70,7%), donde la trató por primera vez el 89,7% de los encuestados.

En cuanto a la formación y experiencia, la mayoría se considera bastante (75,9%) o muy (17,2%) satisfecho con sus conocimientos. En este colectivo el conocimiento de la normativa sobre la conducción de vehículos es la regla: el 98,3% afirma conocerla, y de ellos, el 96,5% se la notifica a sus pacientes.

### ■ Papel de la neurología en la asistencia de la epilepsia

El 87,9% de los neurólogos considera que su especialidad tiene un papel principal en la asistencia sanitaria de la epilepsia, y sólo un 8,6% considera que su papel es secundario. Los médicos encuestados opinan que el ámbito médico más importante en el diagnóstico y seguimiento de la epilepsia es la atención médica especializada; y que la especialidad más importante tanto para el diagnóstico como para el tratamiento es la neurología/neuropediatria. Figura 17.

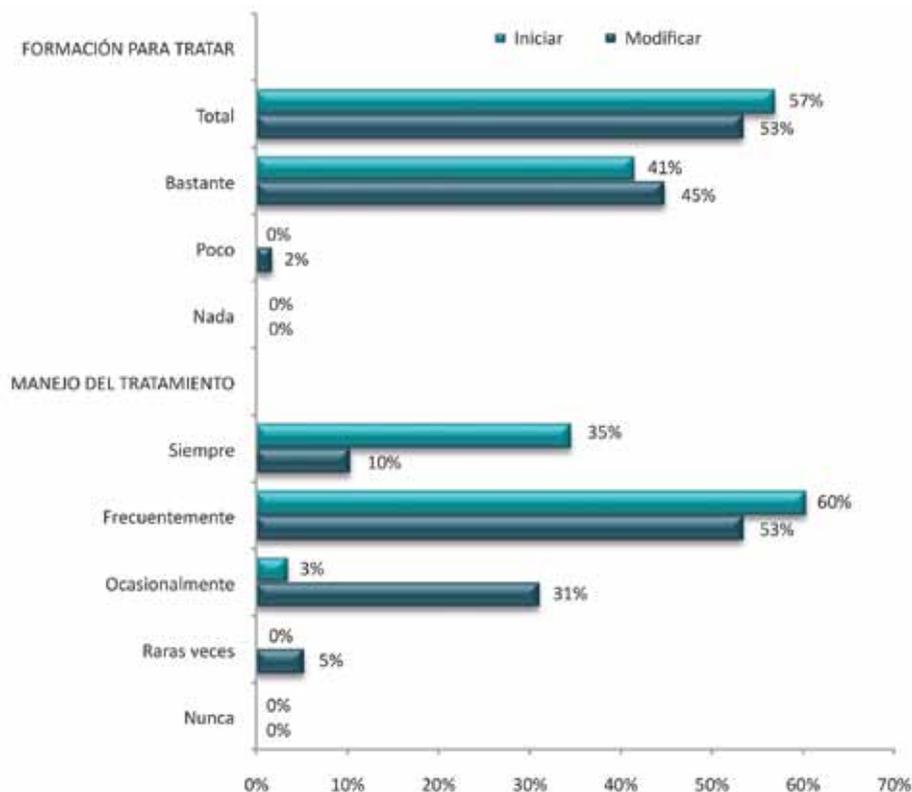
Figura 17.- Ámbito médico y especialidades más importantes para el diagnóstico y seguimiento de la epilepsia, según la opinión del neurólogo.



## ■ Diagnóstico y tratamiento

El objetivo principal en el paciente epiléptico es para el 46,6% controlar las crisis, y para el 41,4% mejorar su calidad de vida. Los neurólogos en general se sienten bien formados para iniciar o modificar el tratamiento antiepiléptico y consecuentemente suelen hacerlo. Figura 18.

Figura 18.- Medida en la que los neurólogos se sienten formados para iniciar o modificar el tratamiento antiepiléptico y frecuencia con la que lo hacen.



Para el seguimiento de los pacientes epilépticos, los neurólogos utilizarían en primer lugar a los neurólogos (77,6%) y a los médicos de familia (77,6%). En segundo lugar creen que el seguimiento deberían hacerlo los neuropediatras (63,8%) y con menor frecuencia consideran a los neurofisiólogos (62,1%), neurocirujanos (58,6%), pediatras (39,7%), psiquiatras (37,9%), psicólogos y personal de enfermería (36,2%) entre otros profesionales.

Una gran mayoría de los neurólogos (89,7%) cree que el cambio de medicamento de marca a un genérico o de un genérico a otro modifica el control de las crisis. En cuanto a la resistencia al tratamiento farmacológico, para el 77,6% se considera cuando no hay control después de usar al menos 2 fármacos durante 1 año y para un 15,5% después de usar 5 fármacos sin importar el tiempo. Una minoría lo considera después de 5 años de tratamiento (1,7%). El 62,1% de los médicos encuestados piensan que el porcentaje de epilepsias resistentes es del 30% y un 31% cree que es del 10%. Un 3,4% piensa que está por encima en el 70%.

## ■ Percepción y actitudes

La afectación de la epilepsia a distintas áreas de la vida del paciente se muestra en la Figura 19. Según la opinión de los neurólogos, lo más difícil de conseguir en el paciente epiléptico se muestra en la Figura 20.

Figura 19.- Afectación de la epilepsia a distintas áreas de la vida del paciente.

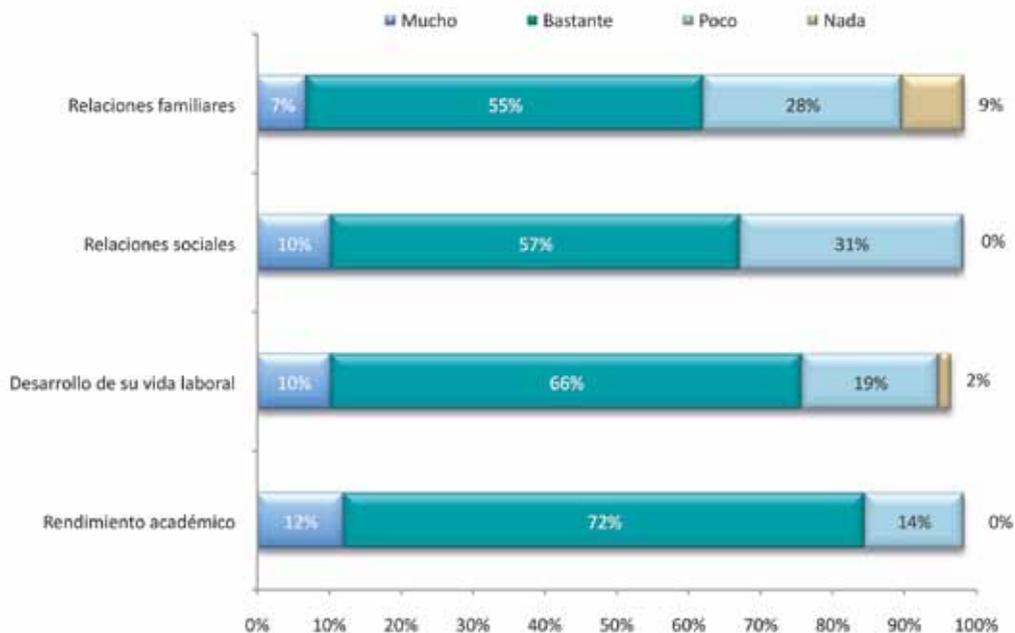
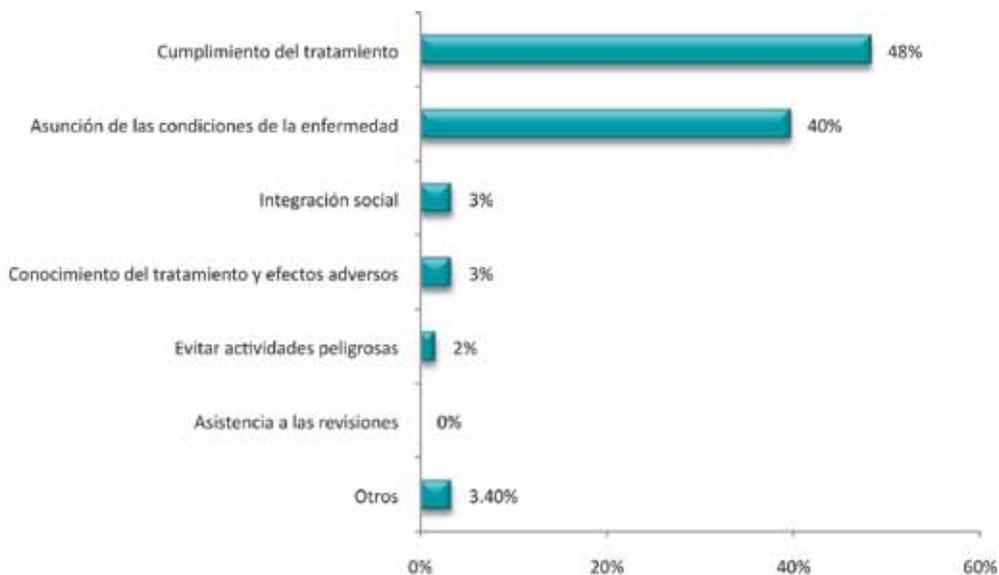


Figura 20.- Dificultades en el manejo del paciente epiléptico, según el neurólogo.



## 5.8. Neuropediatras

### ■ Conocimientos

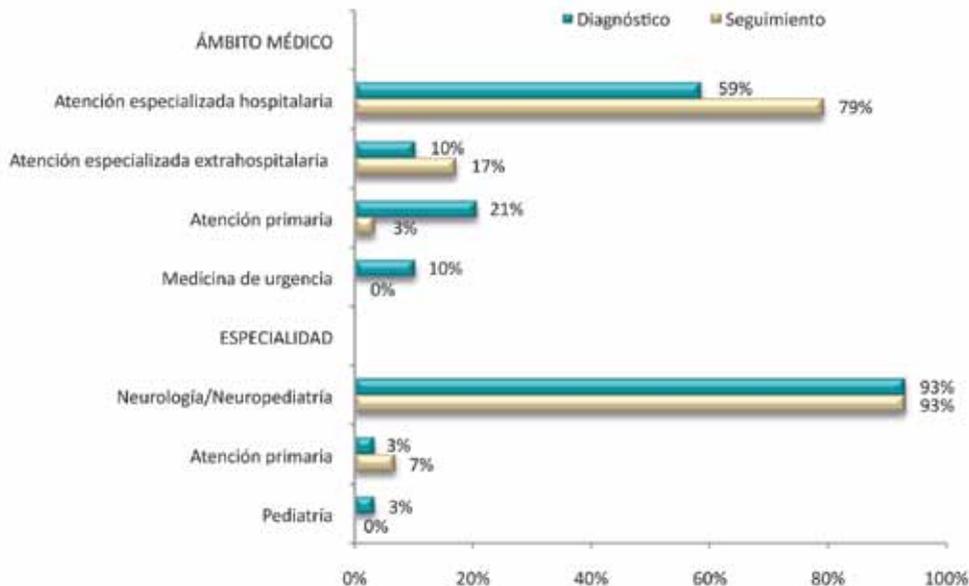
Los neuropediatras reconocen un nivel de conocimientos elevado: el 44,8% cree que está muy informado y el 48,3% que lo está bastante. Un 6,9% se considera poco informado. Los conocimientos fueron adquiridos de forma bastante equilibrada entre la residencia (27,6%), la subespecialidad (27,6%) y como médico de hospital (24,1%); y en menor proporción durante la carrera (17,2%). La mayoría presenció una crisis por primera vez en la residencia (79,3%), donde el 96,6% la trató por primera vez.

En cuanto a la formación y experiencia, en general los neuropediatras se consideran entre bastante (48,3%) y muy (41,4%) satisfechos con sus conocimientos. El porcentaje de neuropediatras que conocen la normativa sobre la conducción de vehículos es del 44,8%, y el 76,9% de ellos afirma que se la notifica a sus pacientes; aunque se trata de pacientes menores de edad.

### ■ Papel de la neuropediatría en la asistencia de la epilepsia

El 96,6% de los neuropediatras considera que su especialidad tiene un papel principal en la asistencia sanitaria de la epilepsia, y sólo un 3,4% considera que su papel es secundario. Los médicos encuestados opinan que el ámbito médico más importante en el diagnóstico y seguimiento de la epilepsia es la atención médica especializada; y que la especialidad más importante tanto para el diagnóstico como para el tratamiento es la neurología/neuropediatría (Figura 21).

Figura 21.- Ámbito médico y especialidades más importantes para el diagnóstico y seguimiento de la epilepsia, según la opinión del neuropediatra.



### ■ Diagnóstico y tratamiento

Para los neuropediatras, el objetivo principal en el paciente epiléptico es mejorar su calidad de vida (69%) y para el 27,6% prevenir las crisis. En general se sienten bien formados para iniciar o modificar el tratamiento antiepiléptico y consecuentemente suelen hacerlo. Figura 22.

Figura 22.- Medida en la que los neuropediatras se sienten formados para iniciar o modificar el tratamiento antiepiléptico y frecuencia con la que lo hacen.



Para el seguimiento de los pacientes epilépticos, los neuropediatras utilizarían en primer lugar a su propia especialidad (93,1%) seguido de los pediatras (72,4%), los neurofisiólogos (69%), los psicólogos (65,5%) o los neurólogos (62,1%). Con menor frecuencia estarían los neurocirujanos (48,3%) y los psiquiatras, logopedas y personal de enfermería, todos con el mismo porcentaje (44,8%), entre otros profesionales.

La mayoría de los neuropediatras (79,3%) cree que el cambio de medicamento de marca a un genérico o de un genérico a otro modifica el control de las crisis, mientras que el 10,3% cree que no lo modifica. En cuanto a la resistencia al tratamiento farmacológico, para el 79,3% se considera cuando no hay control después de usar al menos 2 fármacos durante 1 año y para un 20,7% después de usar 5 fármacos sin importar el tiempo. El 65,5% de los médicos encuestados piensan que el porcentaje de epilepsias resistentes es del 30% y un 34,5% cree que es del 10%.

## ■ Percepción y actitudes

La forma como la epilepsia afecta a distintas áreas de la vida del paciente, según el neuropediatra, se muestra en la Figura 23. Para estos especialistas, lo más difícil de conseguir en el paciente epiléptico se muestra en la Figura 24.

Figura 23.- Afectación de la epilepsia a distintas áreas de la vida del paciente.

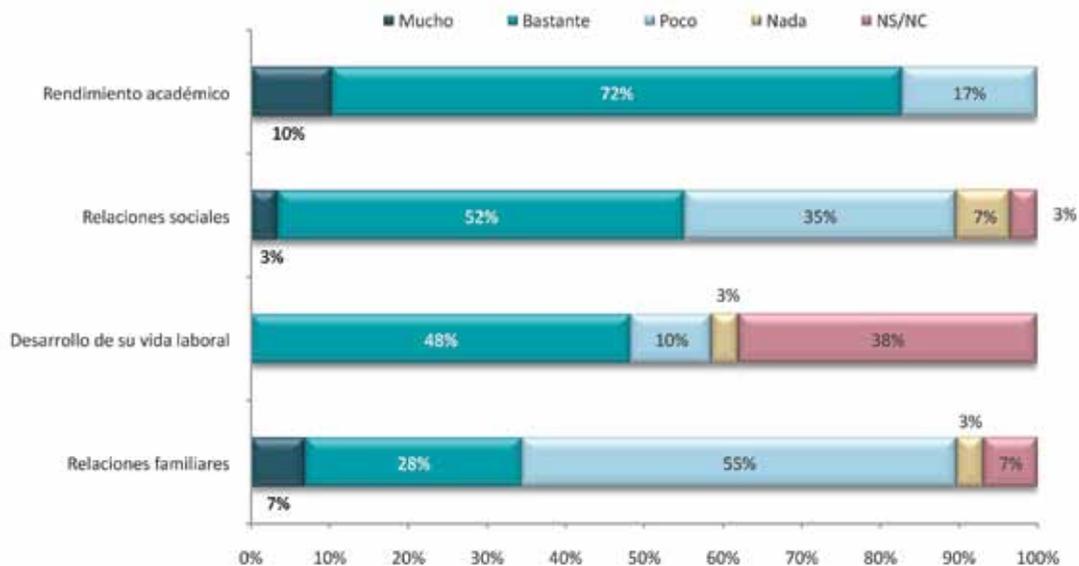
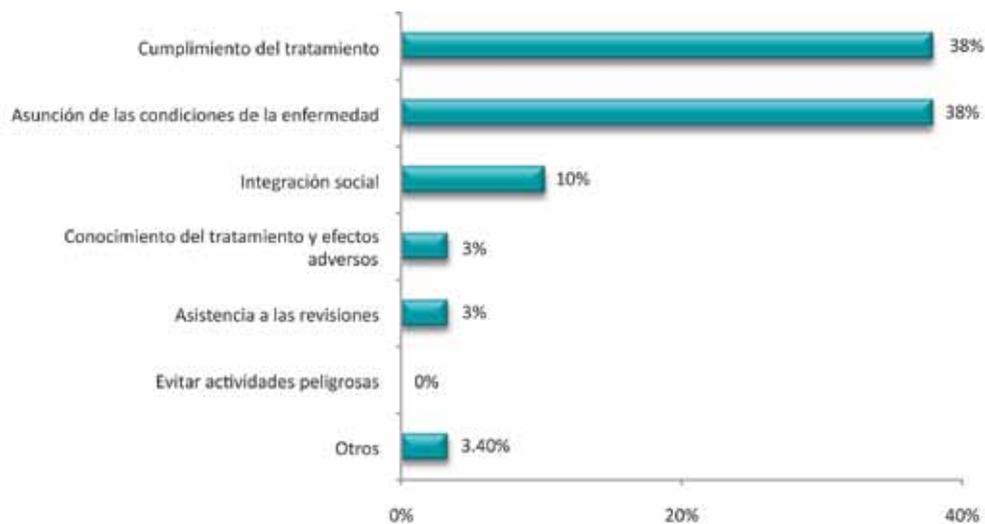


Figura 24.- Dificultades en el manejo del paciente epiléptico, según el neuropediatra.



## 5.9. Psiquiatras

### ■ Conocimientos

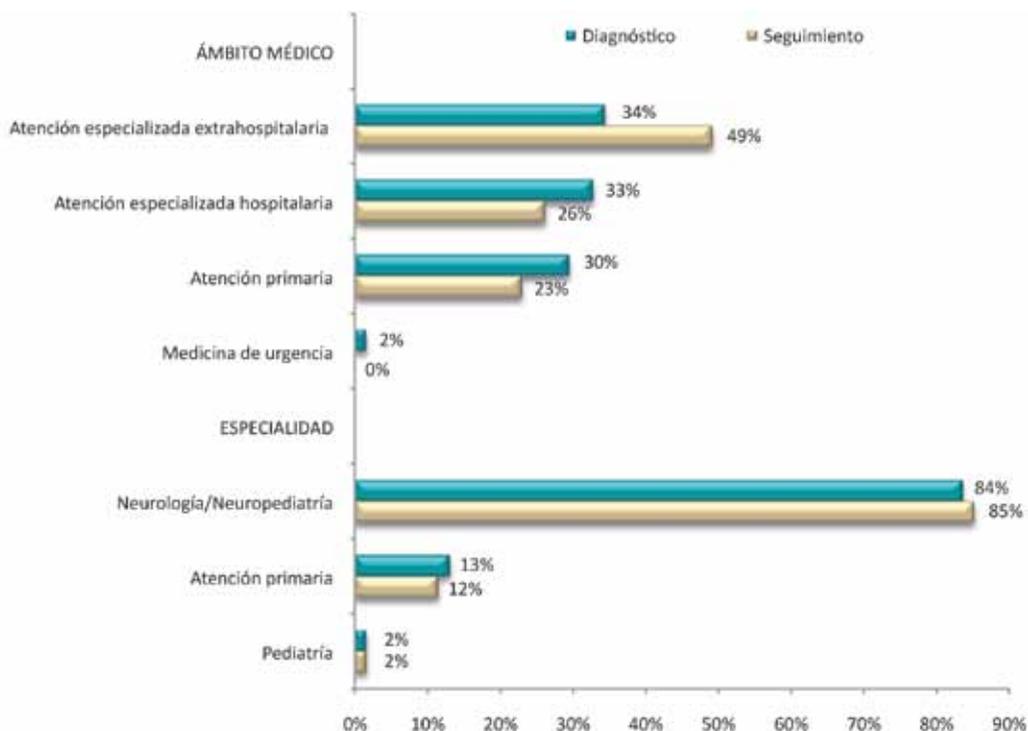
En general los psiquiatras dicen estar poco informados (65,6%), aunque una tercera parte reconoce estar bastante (29,5%) o muy informada (3,3%). Los conocimientos fueron adquiridos principalmente durante la carrera (44,3%); un 32,8% en la residencia, el 13,8% como médico de hospital y un 4,9% como subespecialidad. La mayoría presenció una crisis por primera vez en la residencia (37,7%), un 23% en la carrera y el 19,7% como médico de hospital. También la mayoría trató una crisis convulsiva por primera vez en la residencia (44,3%), aunque un 21,3% dice que no ha tratado ninguna.

En cuanto a la formación y experiencia, en general los psiquiatras se consideran poco 62,3% o nada (9,8%) satisfechos con sus conocimientos; aunque un 26,2% cree estar bastante satisfecho. El porcentaje de psiquiatras que conocen la normativa sobre la conducción de vehículos es del 32,8%, y el 60% de ellos afirma que se la notifica a sus pacientes.

### ■ Papel de la psiquiatría en la asistencia de la epilepsia

El 57,46% de los encuestados considera que su especialidad tiene un papel secundario en la asistencia sanitaria de la epilepsia, un 19,7% considera que su papel es principal y un 21,3% lo considera de poca importancia. Los médicos encuestados opinan que el ámbito médico más importante en el diagnóstico y seguimiento de la epilepsia es la atención médica especializada; y que la especialidad más importante tanto para el diagnóstico como para el tratamiento es la neurología/neuropediatría. Figura 25.

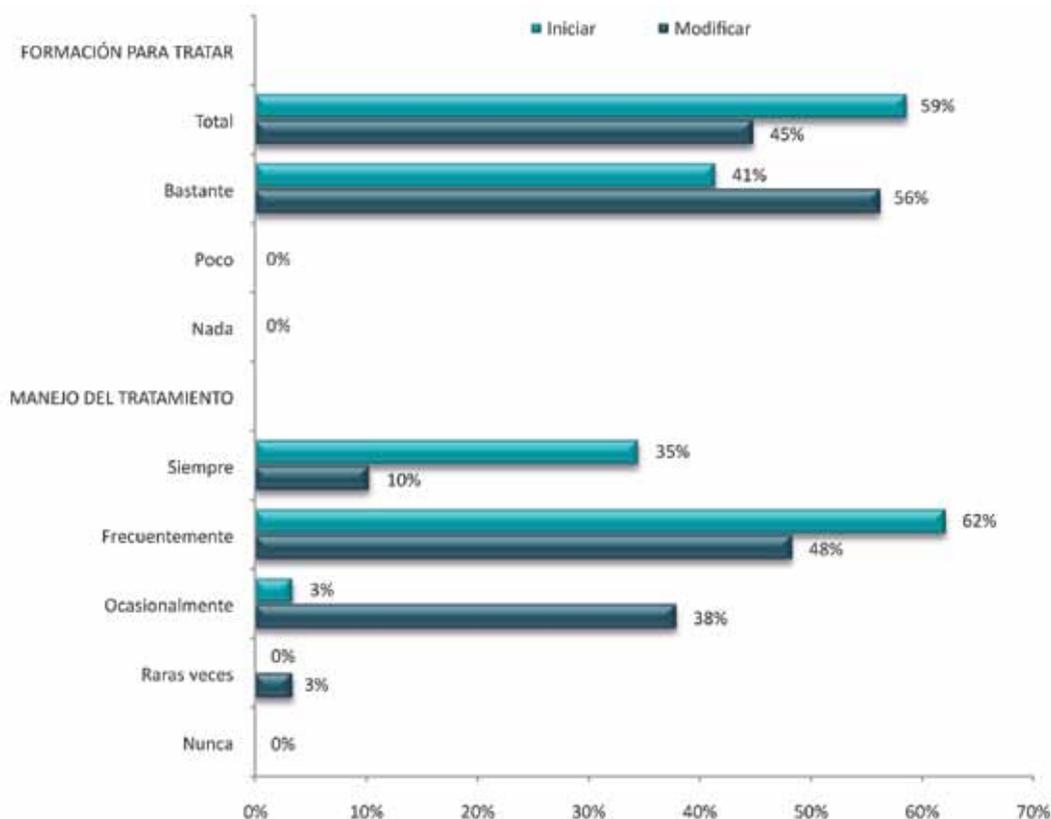
Figura 25.- Ámbito médico y especialidades más importantes para el diagnóstico y seguimiento de la epilepsia, según la opinión del psiquiatra.



## ■ Diagnóstico y tratamiento

Para los psiquiatras, el objetivo principal en el paciente epiléptico es prevenir las crisis (65,6%) y para el 27,9% mejorar su calidad de vida. En general se sienten poco formados para iniciar o modificar el tratamiento antiepiléptico y consecuentemente no suelen hacerlo. Figura 26.

Figura 26.- Medida en la que los psiquiatras se sienten formados para iniciar o modificar el tratamiento antiepiléptico y frecuencia con la que lo hacen.



Para el seguimiento de los pacientes epilépticos, los psiquiatras utilizarían en primer lugar a los neurólogos (91,8%), seguido a distancia de los médicos de familia (45,9%). Con menor frecuencia citan al personal de enfermería (26,2%), neuropediatras (24,6%), psiquiatras (21,3%) o pediatras (16,4%) entre otros profesionales.

La mayoría de los psiquiatras (7,8%) cree que el cambio de medicamento de marca a un genérico o de un genérico a otro modifica el control de las crisis, mientras que el 1,6% cree que no lo modifica. En cuanto a la resistencia al tratamiento farmacológico, para el 60,7% se considera cuando no hay control después de usar al menos 2 fármacos durante 1 año. Sólo el 4,9% cree que es después de 5 años de tratamiento y el 3,3% tras el uso de 5 fármacos, independientemente del tiempo. El 49,2% de los médicos encuestados piensan que el porcentaje de epilepsias resistentes es del 30%; el 37,7% cree que es del 10% y un 9,8% lo estima en el 50%.

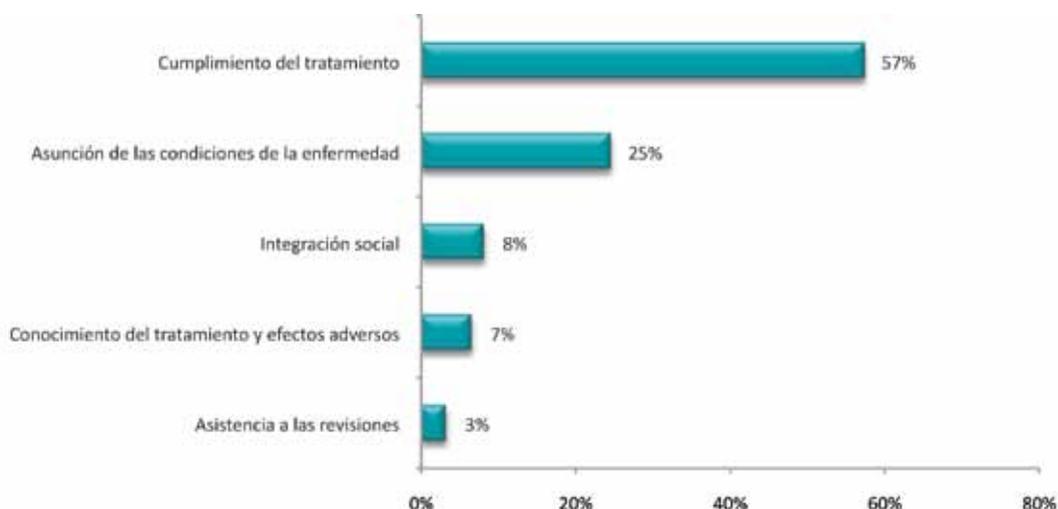
## ■ Percepción y actitudes

Para el psiquiatra, la forma en que la epilepsia afecta a distintas áreas de la vida del paciente se muestra en la Figura 27. Para estos especialistas, lo más difícil de conseguir en el paciente epiléptico se muestra en la Figura 28.

Figura 27.- Afectación de la epilepsia a distintas áreas de la vida del paciente.



Figura 28.- Dificultades en el manejo del paciente epiléptico, según el psiquiatra.



## RESULTADOS GLOBALES

### 5.10. Medidas que deben tomarse como primeros auxilios

Esta pregunta común a todos los cuestionarios (excepto al de pacientes), se analizó de forma conjunta: "Cuando una persona sufre un ataque o crisis de epilepsia, ¿cuáles de las siguientes medidas deben tomarse como primeros auxilios?"

Entre las respuestas había 3 consideradas correctas y otras 4 incorrectas. Las respuestas por poblaciones se muestran en las Figuras 29 y 30.

Figura 29.- Proporción de encuestados que señalaron las respuestas consideradas **correctas**.

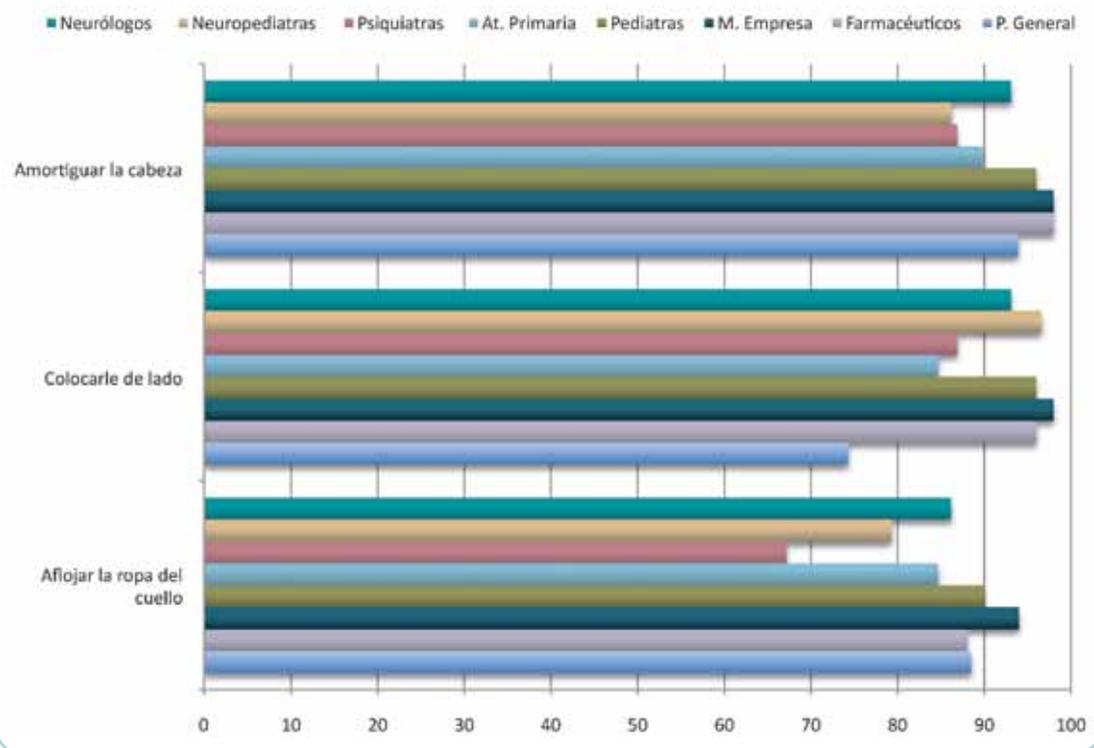
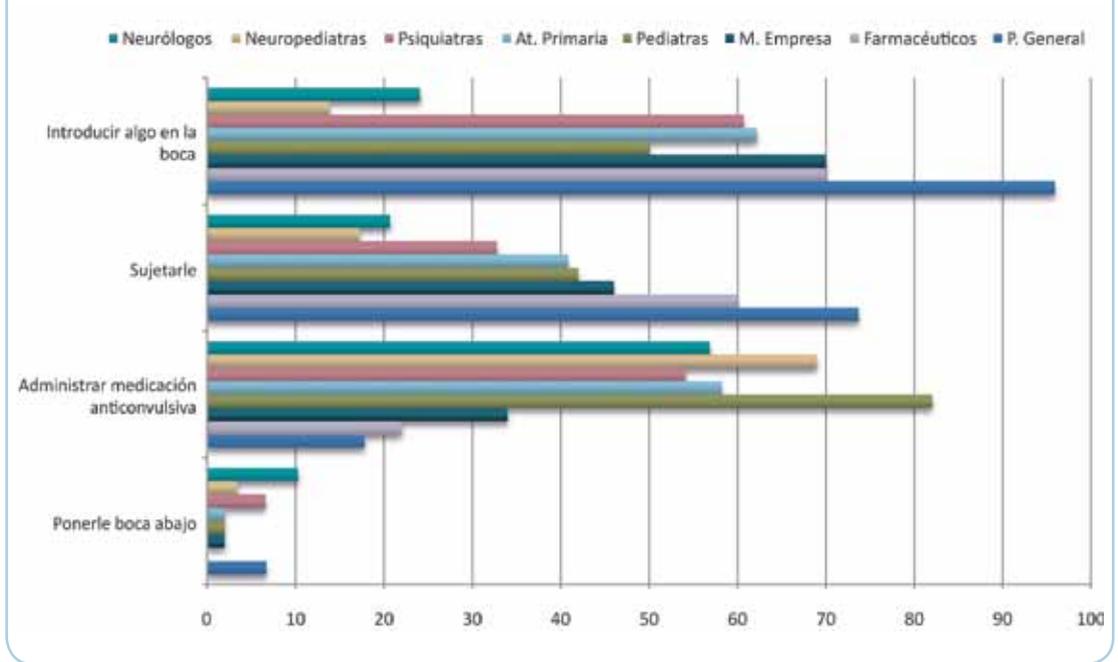


Figura 30.- Proporción de encuestados que señalaron las respuestas consideradas **no correctas**.



En general, se demuestra un buen conocimiento sobre algunas medidas: amortiguar la cabeza, colocar de lado al paciente, aflojar la ropa del cuello y no poner al paciente boca abajo. Pero otras acciones muestran una cierta desinformación, incluso entre profesionales sanitarios, como el error clásico de evitar la mordedura de la lengua o sujetar al enfermo. Sin embargo, algunas respuestas "erróneas" de profesionales sanitarios pueden explicarse por la diferente interpretación de las preguntas. Así, por ejemplo, se podría entender que se sujete al paciente para evitar que se golpee, se le dé medicación en una situación de urgencia médica o se le introduzca en la boca una cánula de Guedel.

De cualquier forma, los errores importantes y extendidos en relación con la atención de una crisis convulsiva, revelan la necesidad de promover campañas nacionales de información y concienciación en todos los sectores, con el objetivo de que la atención de una crisis epiléptica forme parte de la cultura general de primeros auxilios.

## 5.11. Comparativo sobre percepción, actitudes e impacto en áreas de la vida del paciente epiléptico

Dado que las encuestas incluían un número de preguntas comunes, en esta sección se presentan los resultados de forma conjunta (Tablas 2 a 5). En rojo se señalan los resultados que reflejan la opinión de al menos el 50% de la población encuestada, y en violeta los resultados entre el 40% y el 50%.

Tabla 2.- Porcentaje de encuestados que está de acuerdo con las siguientes afirmaciones sobre la epilepsia.

	Población general	Farmacéuticos	M. Empresa	Pediatras	Neurólogos	Neuropediatras	Atención Primaria	Psiquiatras
Suele producir discapacidad	<b>45%</b>	20%	24%	<b>40%</b>	<b>47%</b>	28%	<b>48%</b>	<b>51%</b>
Suele afectar a la inteligencia	24%	16%	20%	34%	24%	31%	14%	16%
Suele afectar al aprendizaje	25%	16%	18%	<b>44%</b>	<b>59%</b>	<b>83%</b>	36%	<b>44%</b>
Suele dificultar las relaciones	29%	20%	14%	<b>40%</b>	<b>57%</b>	24%	25%	<b>48%</b>
Suele afectar a la memoria	29%	20%	14%	34%	<b>66%</b>	<b>62%</b>	37%	<b>44%</b>

Tabla 3.- Porcentaje de profesionales sanitarios que está de acuerdo con las siguientes afirmaciones sobre la epilepsia.

Dificulta mucho o bastante	Farmacéuticos	M. Empresa	Pediatras	Neurólogos	Neuropediatras	Atención Primaria	Psiquiatras
Rendimiento académico	<b>66%</b>	26%	<b>56%</b>	<b>76%</b>	<b>83%</b>	<b>72%</b>	<b>62%</b>
Desarrollo de la vida laboral	<b>62%</b>	<b>44%</b>	-	<b>87%</b>	<b>48%</b>	<b>74%</b>	<b>70%</b>
Relaciones familiares	<b>52%</b>	26%	<b>42%</b>	<b>62%</b>	35%	<b>49%</b>	38%
Relaciones sociales	<b>52%</b>	26%	<b>48%</b>	<b>67%</b>	<b>55%</b>	<b>61%</b>	<b>51%</b>

Tabla 4.- Porcentaje de profesionales que está de acuerdo con las siguientes afirmaciones sobre los pacientes epilépticos, en comparación con la población no epiléptica.

	Farmacéuticos	M. Empresa	Pediatras	Neurólogos	Neuropediatras	Atención Primaria	Psiquiatras
Trastornos de conducta más habituales	22%	10%	<b>40%</b>	<b>67%</b>	<b>66%</b>	<b>47%</b>	<b>67%</b>
Mayor agresividad	4%	2%	22%	10%	7%	10%	23%
Cambios de humor más frecuentes	20%	14%	<b>48%</b>	38%	35%	33%	<b>53%</b>
Menor capacidad de concentración	14%	14%	<b>44%</b>	<b>71%</b>	<b>62%</b>	32%	39%

Tabla 5.- Porcentaje de profesionales que está de acuerdo con las siguientes afirmaciones sobre los pacientes epilépticos en el ámbito laboral.

	Farmacéuticos	M. Empresa	Neurólogos	Neuropediatras	Atención Primaria	Psiquiatras
Absentismo más frecuente	22%	6%	<b>47%</b>	28%	<b>40%</b>	38%
Menor rendimiento	4%	0%	14%	7%	6%	10%
Accidentes laborales más frecuentes	20%	6%	36%	21%	35%	<b>43%</b>
Deben declarar su enfermedad	<b>54%</b>	30%	<b>45%</b>	24%	<b>51%</b>	<b>41%</b>

## 6. CONCLUSIONES

### ■ Población general

Para la población general, la epilepsia es una enfermedad bastante conocida, aunque un alto porcentaje de la misma requiere más información. Es frecuente que los medios de comunicación sean la principal fuente de información, lo que pudiera reflejar un déficit de la educación sanitaria "oficial".

Aunque existe un nivel aceptable de conocimientos sobre las posibles causas, importancia y sintomatología de la epilepsia, hay un alto grado de desinformación sobre aspectos como:

- La posibilidad de curación (se desconoce el papel de la cirugía).
- La creencia del riesgo de tragarse la lengua durante la crisis.
- El desconocimiento de las normas de conducción de pacientes epilépticos.
- La percepción de afectación de la capacidad de trabajo, desarrollo profesional y aumento de discriminación laboral.
- La impresión negativa del uso de aparatos con pantalla en los niños con epilepsia. Falsa creencia de que los videojuegos son perjudiciales en todos los pacientes.

Existe una actitud favorable a no ocultar la enfermedad, pero persiste el sentimiento de estigmatización (exclusión social y laboral) y de miedo, que puede responder a la falta de información o el desconocimiento sobre la realidad de la epilepsia y sus crisis.

### ■ Pacientes

El alto porcentaje de pacientes pertenecientes a asociaciones de epilepsia (82,5%) nos hace pensar que la selección de esta población pudiera estar sesgada, ya que la población epiléptica perteneciente a asociaciones es mucho menor en la vida real que lo reflejado en el estudio. Esto es importante a la hora de valorar los resultados, ya que:

- Los pacientes pertenecientes a asociaciones suelen estar más formados, aunque también reclaman más información. Es un grupo con buena adherencia al tratamiento.

- Hay datos indicativos de población con epilepsia activa y alta frecuencia de crisis. Podrían tener epilepsias más refractarias y ser más fármaco-resistentes.
- Habría un mayor porcentaje de efectos adversos y mayor repercusión personal, laboral y académica.

Por el contrario, los pacientes con mejor control de las crisis y menor afectación de su vida diaria, serían menos proclives a pertenecer a una asociación al no encontrar la necesidad de hacerlo.

Por lo demás, hemos encontrado datos interesantes que merecerían nuestra atención:

- Problemas de disponibilidad de medicación.
- Escaso cambio a genéricos, aunque con alta apreciación sobre la repercusión del cambio en cuanto a crisis y efectos adversos.
- Alto porcentaje de pacientes sin pareja.
- Desinformación sobre los posibles riesgos asociados al embarazo.
- Desconocimiento de las posibilidades de conducir y mínimo porcentaje de enfermos que conducen sin conocer las normas.
- Grado de satisfacción general elevado con el médico.
- Impacto económico por costes indirectos.

## ■ Farmacéuticos

Se trata de un colectivo que juega un papel importante en el tratamiento del paciente epiléptico, por su facilidad de acceso por parte del paciente y la posibilidad de influir sobre él, así como por la importancia de una dispensación adecuada de los fármacos en esta patología.

- En general hemos encontrado que existe una buena información global de la enfermedad por este colectivo. Consideran que es una enfermedad grave pero erróneamente creen que no se puede curar. Esto es importante ya que es un colectivo a quien se consulta asiduamente.
- En general no creen que todos los antiepilépticos sean equivalentes y la mayoría dispensa el medicamento de la receta (de marca o genérico). Pero un alto porcentaje ofrecería un antiepiléptico alternativo en caso de no disponer del de la receta. Este punto requiere una valoración adecuada, ya que el cambio de un medicamento por otro puede tener implicaciones clínicas (por posible aumento de la toxicidad o por menor eficacia). La legislación española actual<sup>11,12,13</sup> permite sustituir en determinadas circunstancias una marca por un genérico del mismo principio activo así como genéricos del mismo principio activo (con algunas excepciones como carbamacepina y fenitoína por su estrecho margen terapéutico) (ver anexo 11). Sin embargo es el médico quien conoce las características del paciente y debe ser consultado previamente al cambio.

## ■ Médicos de empresa

Hemos detectado una cierta falta de información en este colectivo, de importancia por su repercusión en el terreno laboral de los pacientes en activo.

- Un 50% está poco o nada informado sobre la epilepsia y se siente insatisfecho con sus conocimientos, lo que contrasta con el hecho de que un 75% de los encuestados ha tenido trabajadores con epilepsia.
- Aunque se reconoce que ciertas actividades y puestos de trabajo incrementan el riesgo de accidentes laborales para el paciente o para terceros, hay un bajo porcentaje de médicos partidarios de declarar la enfermedad.
- Una alta proporción de médicos que opinan que la epilepsia limita la obtención de empleo o la renovación de contratos laborales. Sin embargo, consideran positiva la influencia del resto de trabajadores en la integración del paciente en la empresa.
- A pesar de la importancia que puede tener este tema en el ámbito laboral, llama la atención el frecuente desconocimiento sobre la normativa de conducción para el paciente epiléptico.

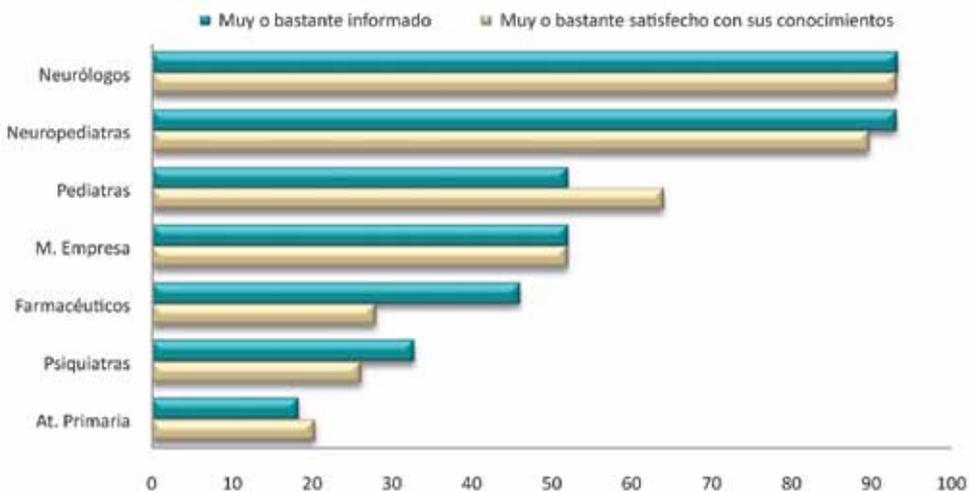
## ■ Pediatras

- Teniendo en cuenta que se trata de una enfermedad predominante en edad infantil, hemos encontrado una alta proporción de pediatras que se consideran poco informados. Aunque lo reconocido en la encuesta podría estar infraestimado, teniendo en cuenta algunas respuestas que reflejan mayor desinformación:
  - Respuestas sobre cómo actuar ante una crisis.
  - Creencia errónea de que la mortalidad infantil no es mayor que la de adultos.
  - Creencia de que en todos los casos el pronóstico es favorable.
- La creencia incorrecta de que el diagnóstico es fácil, puede reflejar que se estén produciendo falsos diagnósticos.
- Contrasta con el reconocimiento de falta de información la alta proporción de pediatras que se consideran con formación para iniciar tratamiento antiepiléptico.
- Por otro lado, un alto porcentaje considera su papel principal en el manejo de la epilepsia, lo que también contrasta con la baja proporción observada entre médicos de AP.

## ■ Consideraciones generales

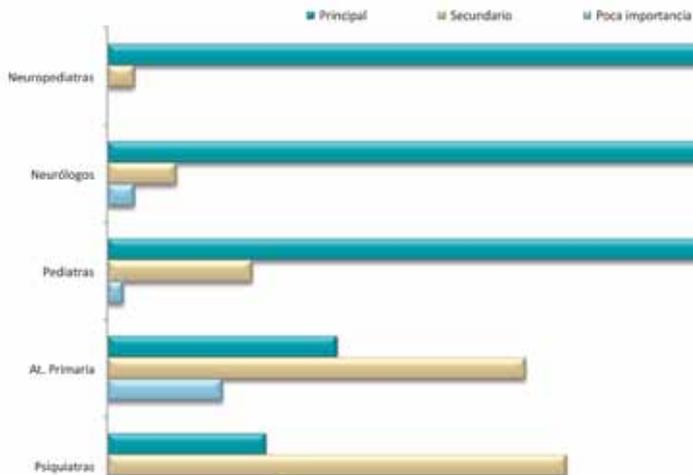
Los neurólogos y neuropediatras son los más informados y se sienten más cómodos con el manejo del paciente epiléptico (Figura 31). Son los que más valoran el impacto en áreas de la vida. El resto se sienten poco informados sobre epilepsia y también insatisfechos sobre sus conocimientos. Especialmente los psiquiatras y los médicos de atención primaria. Hay que resaltar la poca información de los psiquiatras, cuando es una enfermedad con mucha relación con el paciente epiléptico, especialmente por la comorbilidad.

Figura 31.- Proporción de profesionales que se considera muy o bastante formado y muy o bastante satisfecho con sus conocimientos.



A pesar de considerarse bien informados, casi un 10% de los neurólogos piensa que el rol de la especialidad es secundario. Figura 32.

Figura 32.- Consideración del rol de su especialidad en la epilepsia.



Son llamativas las diferencias entre los encuestados sobre el ámbito médico y la especialidad que consideran mejor para el diagnóstico y seguimiento de los pacientes. Figuras 33 y 34.

Figura 33.- Especialidades preferidas para el diagnóstico del paciente por los distintos profesionales.

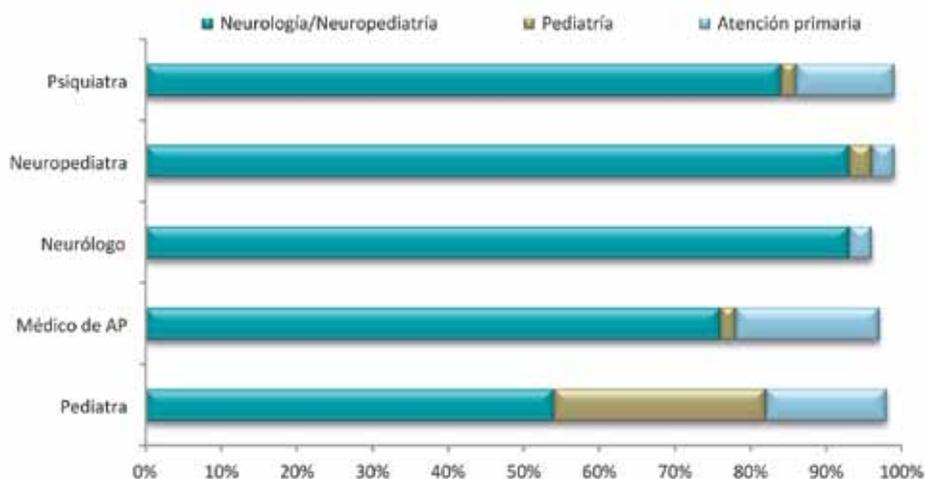
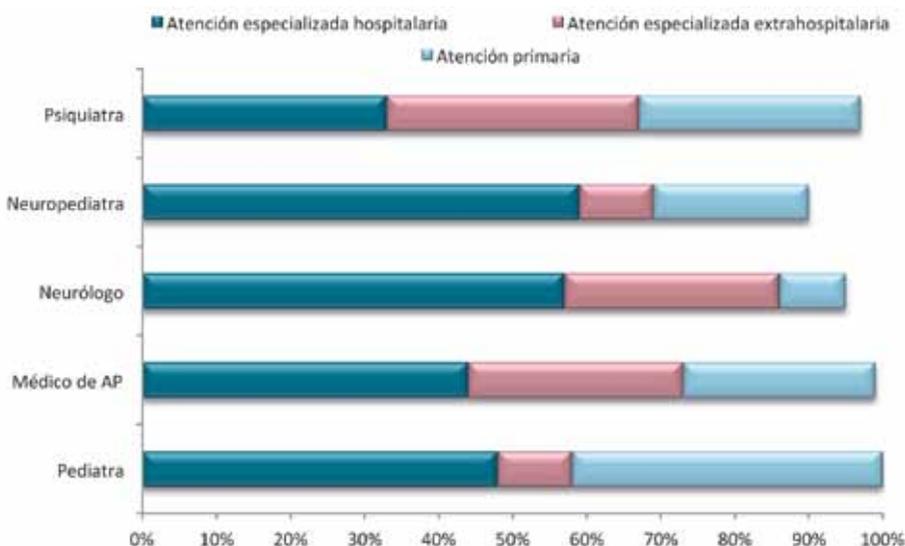


Figura 34.- Ámbito preferido para el diagnóstico del paciente por los distintos profesionales.



Salvo los médicos de empresa, la mayoría de los colectivos opinan que la epilepsia supone un impacto en áreas de la vida en todos los niveles. Es importante, en general, la dificultad en el rendimiento académico, en la vida laboral y en las relaciones sociales y familiares de los pacientes. Que los médicos de empresa se decanten por la no declaración de la enfermedad puede ser reflejo del conocimiento del impacto laboral y estigmatización social de la enfermedad. La carga social de la enfermedad no se limita al efecto de las convulsiones en sí mismas, sino que incluye la presencia de comorbilidades y los efectos del tratamiento antiepiléptico, afectando la inclusión social del paciente<sup>14</sup> y condicionando su acceso al mundo laboral<sup>15</sup>.

Destaca que tanto los neurólogos como los neuropediatras (responsables mayoritariamente del diagnóstico y seguimiento de los pacientes epilépticos), consideran la mejoría de la calidad de vida como principal objetivo a conseguir con los pacientes.

Para los médicos lo más difícil es conseguir el cumplimiento del tratamiento, mientras que los pacientes aseguran tener un buen cumplimiento. En general, están de acuerdo en que el cambio de medicamento de marca a genérico o de un genérico a otros modifica el control de las crisis. Hay un buen conocimiento, por lo general, del concepto de epilepsia fármaco-resistente, así como de su prevalencia.

Destaca el poco conocimiento de la normativa de conducción en general.

## 7. RECOMENDACIONES

Ante estos resultados, se considera importante promover campañas de divulgación dirigidas a la población general y organizar cursos de formación a los profesionales involucrados en esta enfermedad, a través de asociaciones profesionales, colegios y administración pública. La SEN considera importante establecer relaciones con los medios de comunicación para que den información precisa y veraz.

Los objetivos de dichas actividades deben incluir:

- En la población general

- Desmitificar la epilepsia y corregir conceptos erróneos sobre ella:
  - Transmitir que la epilepsia es una enfermedad curable, en especial con el tratamiento quirúrgico.
  - Racionalizar el uso de los videojuegos por los niños epilépticos.
- Cambiar el sentimiento de miedo que produce en la mayoría de las personas por otro término como el respeto, respaldado por un mayor conocimiento de la enfermedad.

- En los pacientes

- Insistir en el buen cumplimiento del tratamiento como punto básico para el control de la epilepsia. Informar sobre la importancia de no utilizar formas farmacéuticas distintas a las recetadas.
- Enseñar a diferenciar efectos adversos de la medicación y síntomas por enfermedades frecuentemente asociadas a epilepsia y que tienen tratamientos específicos.
- Incrementar la información sobre los riesgos del embarazo y fármacos antiepilépticos.

- Entre los profesionales sanitarios

- Corregir el desconocimiento de los profesionales más desinformados, como médicos de atención primaria y psiquiatras. Aumentar la información de los pediatras, que juegan un papel importante en esta enfermedad.
- Informar sobre la forma correcta de actuación ante una crisis.

- Corregir el concepto de dar una medicación después de una crisis convulsiva. Este comportamiento se debe aplicar sólo en caso de serie de crisis o status epilepticus.
  - Insistir en que no hay que introducir nada en la boca, ya que pueden dañarse piezas dentales del paciente, provocar el vómito o dificultar la respiración.
  - No se debe sujetar a un paciente que realiza una crisis sino sólo evitar que se dañe.
- Informar e insistir en la importancia de no intercambiar las formas farmacéuticas en la epilepsia, tal y como se recoge en el Informe de la Sociedad Española de Neurología sobre la no intercambiabilidad de formas farmacéuticas en la epilepsia, a los farmacéuticos<sup>16</sup>.
  - Mayor información sobre la normativa que regula la conducción en el paciente epiléptico (anexo 10)<sup>10</sup>.
- A nivel global
- Promover campañas nacionales de información y concienciación en todos los sectores, con el objetivo de que la atención de una crisis epiléptica forme parte de la cultura general de primeros auxilios.
  - Concienciar a la sociedad/empresa/administración sobre el impacto de la enfermedad en el trabajo. Es importante un buen conocimiento de la enfermedad epiléptica por parte del médico de empresa para mejorar las condiciones de adaptación y seguridad en el puesto de trabajo.
  - Informar sobre la normativa que regula la conducción en el paciente epiléptico (anexo 10)<sup>10</sup>.

## 8. RESPUESTAS DE LAS CONSEJERÍAS DE SANIDAD DE LAS COMUNIDADES AUTÓNOMAS

### 8.1. Recursos y organización con que se aborda la epilepsia desde las CCAA

Las Consejerías de Sanidad encuestadas no cuentan con una estrategia o plan de actuación específico para abordar de forma integral la epilepsia. Desde Castilla y León se señala que la elaboración de planes y estrategias integrales para abordar alguna enfermedad responde a criterios de priorización basados en los datos existentes de prevalencia.

De acuerdo a lo manifestado por varias CCAA, la atención de la epilepsia suele contemplarse desde planes integrales de áreas sanitarias más amplias. Es el caso del Plan Integral de Enfermedades Crónicas en Andalucía, la Estrategia Gallega de Atención Integral a la Cronicidad (que se encuentra en periodo de elaboración), el Plan Estratégico de Neurología 2011-2015 de la Comunidad de Madrid, o el documento provisional de atención integral a las enfermedades neurológicas que pueden causar discapacidad, del Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña. Estos dos últimos cuentan con un capítulo específico para la atención a pacientes con epilepsia.

El Plan Estratégico de Neurología 2011-2015 de la Comunidad de Madrid ha sido elaborado por especialistas en neurología, mientras que el documento provisional del Departamento de Salud de Cataluña está previsto que sea elevado a consenso de expertos previamente a su publicación.

Los correspondientes Servicios de Salud, Gerencias Regionales de Salud o Direcciones Generales de Asistencia Sanitaria de cada Comunidad Autónoma son las instituciones que dan apoyo a la atención asistencial y clínica de los pacientes con epilepsia. Desde ellas, se planifica y coordina la actuación de las distintas Gerencias y servicios sanitarios implicados.

Dicha asistencia se lleva a cabo desde el nivel de atención primaria al nivel de atención especializada. En este sentido, desde la Comunidad de Madrid se destaca el papel fundamental que desempeñan los especialistas de neurología que en las consultas monográficas de epilepsia atienden esta patología, al tiempo que se valora la importante colaboración de los médicos de atención primaria de los Centros de Salud.

No obstante, de acuerdo a la información facilitada desde las distintas Consejerías de Sanidad, **el protagonismo en términos de diagnóstico, tratamiento y seguimiento de los pacientes se concentra fundamentalmente en la red de hospitales, a través de sus consultas externas, los servicios de neurología y las unidades específicas de atención a este tipo de enfermedades.**

Precisamente, desde algunas Consejerías se hace referencia a la existencia de unidades específicas o equipos multidisciplinarios a los que se derivan aquellos pacientes que requieren de una atención más especializada.

Es el caso de la Unidad de Epilepsia del Hospital de Son Espases en **Baleares**, a la que se remiten aquellos casos sintomáticos o con epilepsia refractaria, para plantear tratamiento neuroquirúrgico o cuando se requiere videomonitorización prolongada. En esta Comunidad también se dispone de una Unidad de Neurología con dedicación especial a la epilepsia en el Hospital Son Llatzer.

Desde la **Comunidad Valenciana** se destaca la existencia de tres centros hospitalarios que cuentan con unidades específicas de epilepsia, uno de estos centros, el Hospital Universitario y Politécnico La Fe, es además una unidad de referencia del Sistema Nacional de Salud.

En **Galicia** existe una unidad interdisciplinar de epilepsia que actúa como centro de referencia para toda Galicia. Se trata del Complejo Hospitalario Universitario de Santiago, uno de los 6 Centros, Servicios y Unidades de Referencia (CSUR) que existen en España para el abordaje de la epilepsia refractaria.

En **Andalucía** existen equipos de trabajo en epilepsia dentro de las Unidades de Gestión Clínica (UGC), con dos iniciativas concretas, las del Hospital Universitario Virgen del Rocío (Sevilla) y el Hospital Universitario Virgen de las Nieves (Granada). Por otra parte, desde la Comunidad Andaluza se señala que se está valorando la posibilidad de estructurar un proceso de atención específico en coordinación con asociaciones de pacientes.

En **Canarias** se menciona la existencia de una unidad específica de atención de la epilepsia, en el Hospital Universitario de Canarias.

En la Región de **Murcia** se señala la existencia de una unidad de epilepsia en el Hospital Universitario Virgen de la Arrixaca.

En el **País Vasco** la unidad de referencia en epilepsia para toda la Comunidad se encuadra en el Servicio de Neurología del Hospital de Cruces (Barakaldo).

En **Castilla y León**, el Hospital Clínico Universitario de Valladolid dispone de una consulta específica de atención a la epilepsia, desde la cual se atienden consultas procedentes de otros hospitales.

En la **Comunidad de Madrid** existen consultas monográficas de epilepsia, dependientes de los servicios de neurología, en 15 hospitales del Servicio Madrileño de Salud. Además, en esta Comunidad, el Hospital Universitario La Paz y el Hospital Universitario La Princesa han sido designados como CSUR del Sistema Nacional de Salud para epilepsia refractaria. Por otra parte, el Hospital del Niño Jesús cuenta con una unidad monográfica de epilepsia infantil, de carácter multidisciplinar, en la que participan especialistas en neurología, neurofisiología y neurocirugía, y en la que se reciben pacientes del resto de Comunidades Autónomas.

En **Cataluña** existen 2 unidades específicas interdisciplinarias para la epilepsia en el Hospital Clínico y Provincial de Barcelona y en el Hospital Sant Pau.

Desde **Castilla La Mancha**, se indica la existencia de tres consultas monográficas sobre epilepsia, situadas en el Hospital Mancha Centro, el Hospital Virgen de la Salud de Toledo y el Complejo Hospitalario Universitario de Albacete.

La atención a la epilepsia está integrada en áreas clínicas más globales (neurología), y en ese sentido, en general, no hay dotaciones presupuestarias específicas que no sean las que repercuten directamente en las consultas monográficas o unidades específicas de atención a la epilepsia.

Desde diversas Comunidades Autónomas se señala que, al igual que ocurre en relación a otras enfermedades, los recursos humanos y las dotaciones presupuestarias son comunes al servicio de salud y no están establecidos por enfermedad.

Los recursos humanos disponibles para abordar la epilepsia son los neurólogos, neurofisiólogos y neuropsicólogos que trabajan en los distintos servicios del Sistema Nacional de Salud; así como el personal sanitario propio de los centros de Atención Primaria, Centros de Especialidades o atención especializada a los que puedan acudir los pacientes de epilepsia.

## 8.2. Papel de la administración para facilitar la colaboración entre los profesionales e instituciones sanitarias implicadas en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia.

Como se recuerda desde Aragón, la Administración como garante de la asistencia sanitaria de la población tiene la obligación de dotar a las instituciones y a los profesionales de la salud de los medios técnicos y humanos para el desarrollo de su función.

Dicho esto, desde la mayoría de las Consejerías de Sanidad se apunta que no existe un protocolo específico para dinamizar la colaboración profesional e institucional en el caso de la epilepsia.

La articulación y colaboración se establece básicamente a través de los cauces institucionales habituales para las relaciones y comunicaciones entre responsables administrativos o gestores con los distintos servicios clínicos, o las relaciones de los distintos servicios sanitarios entre sí.

En este sentido, se señala que **la administración debe disponer y estructurar los recursos, de forma que se garantice la coordinación de las distintas unidades y áreas sanitarias que correspondan, garantizando la continuidad asistencial desde el diagnóstico y a lo largo del seguimiento que deba realizar el paciente durante su vida.**

Este principio de colaboración se potencia en aquellas Comunidades en las que existen unidades específicas de epilepsia. **Así, en Baleares, la Consejería de Sanidad y el Servicio de Salud apoyan y facilitan que desde el hospital de referencia se realicen mensualmente sesiones conjuntas de trabajo en las que participan todos los hospitales públicos de la Comunidad.**

Del mismo modo, en Castilla La Mancha se favorece la aplicación de la mejor evidencia clínica a través de la elaboración de protocolos de actuación y la colaboración e intercambio entre distintos profesionales de los servicios de neurología con otros servicios y unidades hospitalarias.

**En Canarias, que cuenta con una unidad específica para la epilepsia, se desarrollan de manera periódica contactos con la Sociedad Canaria de Neurología (SOCANE).**

En Galicia, el SERGAS ha facilitado e impulsado las iniciativas que en los centros de su dependencia han ido encaminados a dar una atención integral e integrada a los pacientes con epilepsia. Esta labor está orientada también a facilitar los recursos necesarios para poder dotar a los centros de esta Comunidad Autónoma de la tecnología y competencia necesaria para asumir la atención integral de los pacientes de la región. Por otra parte, desde esta Comunidad se señala que sus recursos de referencia y su experiencia están a disposición de otras CCAA que no dispongan de ellos.

Al mismo tiempo, se ha potenciado la red de atención de tal manera que las referencias garanticen el acceso de los ciudadanos a los mejores servicios en función de su propia necesidad, y no de su lugar de residencia.

En aquellas Comunidades en las que la atención de la epilepsia se aborda desde planes integrales de áreas sanitarias más amplias<sup>a</sup>, desde dichos planes se establece la continuidad asistencial, las direcciones de actuación y los procedimientos de comunicación entre los distintos profesionales.

<sup>a</sup> Como en los casos del Plan Integral de Enfermedades Crónicas en Andalucía, el Plan Estratégico de Neurología 2011-2015 de la Comunidad de Madrid, o el Plan de Prevención y Atención a la Cronicidad en Cataluña.

Así, desde el Plan Integral de Enfermedades Crónicas en Andalucía, se establecen dos direcciones de trabajo orientadas a la mejora de la calidad asistencial desde la coordinación de los agentes que intervienen en la atención a la Epilepsia. Por una parte, se plantea la coordinación entre las Unidades de Gestión Clínica y las Unidades de Salud Mental. Por otra parte, la cooperación entre la Consejería, la Asociación Andaluza de Epilepsia (ÁPICE) y la estrategia "Al Lado"<sup>b</sup> para facilitar la atención clínica y la gestión de la enfermedad.

**En el caso de Cataluña, desde el Plan de Prevención y Atención a la Cronicidad se prevé la continuidad asistencial desde el diagnóstico de la enfermedad hasta la etapa final de vida.**

Desde Madrid, se recuerda que en la Administración Pública los profesionales de la salud forman parte de la institución, de manera que su colaboración se considera incuestionable. Y de igual modo se afirma que la Administración juega un papel facilitador y organizador de la asistencia sanitaria, en colaboración con los especialistas.

Pero al margen de este planteamiento genérico, el Plan Estratégico de Neurología vigente en la Comunidad de Madrid contempla, como ya se ha señalado, un Plan específico para la atención de pacientes con epilepsia.

De acuerdo a este Plan Estratégico de Neurología, los profesionales de los 15 hospitales en los que existen consultas monográficas de epilepsia en la Comunidad de Madrid, están totalmente implicados en el diagnóstico y tratamiento de la epilepsia. En el resto de hospitales, son los especialistas en Neurología los responsables de la colaboración con unidades de otros hospitales, especialmente si se trata de formas complejas de la enfermedad o de situaciones refractarias al tratamiento. En cualquier caso, desde la Comunidad de Madrid se hace énfasis en que la colaboración entre neurólogo, neurofisiólogo, neurocirujano y especialistas en diagnóstico por imagen tanto de radiología como de medicina nuclear y radiofísicos hospitalarios es clave para la atención integral del paciente con esta patología neurológica específica.

### **8.3. La administración como agente favorecedor del conocimiento científico de la epilepsia.**

En general, la mayoría de las CCAA manifiestan tener un papel activo en la labor de favorecer el conocimiento científico en materia de salud, a través del intercambio de experiencias entre profesionales, la promoción de acciones orientadas a financiar la investigación y el contacto o interlocución con otras entidades.

**Como se destaca desde Aragón, existen órganos en la administración que tienen como misión el fomento de la investigación y la formación en todos los ámbitos de la Salud. Se señala igualmente que entre los objetivos de la Administración sanitaria se contempla la colaboración con asociaciones de pacientes y con entidades públicas o privadas que tengan como objetivo la mejora de la salud de la población.**

---

<sup>b</sup> Estrategia desarrollada por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, para la atención a los problemas graves de salud continuados en el tiempo, que comprometen el proyecto vital de la persona afectada y su familia (entorno próximo) en distintos grados y órdenes de la vida cotidiana.

Igualmente, desde Madrid se destaca el papel de la administración en la labor de mejorar el conocimiento en áreas de salud, a través de la organización de cursos de formación continuada, jornadas, congresos, convenios de colaboración con otras entidades y la promoción de acciones para la financiación de la investigación mediante becas y colaboraciones con la industria farmacéutica.

Del mismo modo, en Galicia se destaca que la existencia en su Comunidad de una unidad interdisciplinar, ha permitido impulsar el intercambio de experiencias, la relación en red y el intercambio de conocimientos, favoreciendo de este modo las tareas de investigación y docencia en esta área específica.

No obstante, se detecta que en alguna medida las iniciativas concretas de actuación son externas a las Administraciones autonómicas y que la misión de estas se centra en ofrecer un marco desde el que puedan llevarse a cabo las propuestas de otras instituciones, asociaciones o investigadores.

Ejemplo de ésto, es el apoyo que se brinda a las iniciativas de intercambio que surgen de las Sociedades Científicas, o la convocatoria anual de becas para proyectos de investigación a la que pueden concurrir los grupos de investigadores o instituciones que estén interesadas.

De acuerdo a lo planteado hasta el momento, **es indudable que las Administraciones autonómicas ofrecen un marco excepcional para avanzar en el conocimiento en materia de salud, pero en general no adoptan un papel protagonista en la definición de las enfermedades sobre las que trabajar.**

Si bien, desde algunas Comunidades se señala que se priorizan líneas de investigación y colaboración en algunas áreas como la neurología, sólo **desde Andalucía, Castilla La Mancha, Cataluña, Valencia y Murcia se hace mención específica a actuaciones relativas a la epilepsia.**

En Castilla La Mancha se ha fomentado la formación de profesionales de Atención Primaria en el manejo de pacientes con epilepsia, en un curso promovido por el Servicio Regional de Salud (SESCAM), e impartido por profesionales del Servicio de Neurología del Hospital Virgen de la Salud de Toledo. En esa línea, durante 2011 se han llevado a cabo unas Jornadas sobre epilepsia en el Hospital General de Tomelloso (Ciudad Real). Desde instituciones como la Fundación para la Investigación Sanitaria en Castilla La Mancha (FISCAM) y algunos hospitales de esta Comunidad se ha participado en diversos proyectos de investigación, publicaciones, conferencias nacionales e internacionales, presentaciones en congresos y tesis doctorales relacionadas con la epilepsia.

En la Comunidad Valenciana, que cuenta con tres hospitales con unidades específicas de epilepsia, la Conselleria de Sanidad fomenta la participación de forma activa de los profesionales en todos aquellos congresos, grupos de trabajo y reuniones que sobre este tema se realizan, proporciona ayuda económica a estos eventos y colabora con las Universidades Valencianas y con las Sociedades Valenciana y Española de Neurología en el progreso científico relacionado con esta enfermedad.

En la Región de Murcia, dentro del Plan Regional de Formación Continuada Sanitaria 2012, se ha incluido una actividad de formación de actualización en neurología para médicos de familia que incluye el abordaje actual de la epilepsia. Igualmente, dentro del Plan Regional de Investigación hay grupos en diversas áreas entre las que se encuentra la epilepsia.

En Andalucía se encuentra en marcha una iniciativa para la mejora de la calidad en la asistencia con protocolos de actuación en crisis epilépticas.

Desde otras Comunidades se hace mención a la convocatoria anual de subvenciones destinadas a Asociaciones de Pacientes y entidades sin ánimo de lucro que quieran realizar acciones relacionadas con sus intereses y habitualmente dirigidas a patologías concretas.

Más concreta es la declaración de intenciones planteada desde Aragón, en la que se señala que siendo la epilepsia una enfermedad sobre la que existe un gran desconocimiento por parte de la población en general y que puede dar lugar a conflictos de integración social y laboral para quienes la padecen, la Administración apoyará todas las iniciativas públicas o privadas que tengan como objetivo, la divulgación y conocimiento de estos problemas para la integración total de los pacientes.

## 8.4. Papel de la administración en la comprensión social de la enfermedad y la integración del paciente.

A la vista de las respuestas obtenidas de las distintas Consejerías de Sanidad, las iniciativas autonómicas en este ámbito de actuación se muestran bastante dispares.

Desde las Islas Baleares se señala que éste es su punto más débil. Se reconoce la infrutilización que se está haciendo de los medios de comunicación y de su potencial en la labor de divulgación de la enfermedad de cara al conjunto de la sociedad. Y en lo que respecta a los pacientes, se considera que estos solo tienen acceso a un conocimiento desvirtuado de la patología desde los recursos de la red mediatizados por la industria farmacéutica o foros generalistas.

Desde otras Consejerías, como Castilla La Mancha, Canarias, Navarra o País Vasco se señala la falta de mecanismos específicos y campañas institucionales orientadas a facilitar el conocimiento de la enfermedad y la integración de los pacientes con epilepsia.

Sin embargo, las experiencias referidas desde algunas Comunidades, y que se detallan a continuación, constituyen una importante referencia que puede contribuir a marcar líneas concretas por las que avanzar en esta función de la Administración, en la que la colaboración de los propios pacientes adquiere un papel fundamental.

Desde el marco de cooperación con asociaciones de pacientes, **en Andalucía se trabaja en la difusión de normas de atención y actuación ante una crisis epiléptica a centros de Atención Primaria, centros educativos y a la población en general. Su estrategia de información y actuación tiene en cuenta tanto la evolución clínica como la gestión cotidiana de la enfermedad como forma de recuperar el sentido de la vida y la integración de los pacientes.**

La colaboración de las asociaciones de pacientes también está presente de forma activa en la labor realizada desde la **Conselleria de Sanitat de la Generalitat de Valencia. Asociaciones y Administración colaboran estrechamente en la realización de jornadas informativas y de divulgación de la enfermedad, que contribuyan a conocerla, asumirla y lograr una absoluta integración en la sociedad.**

En el caso de Galicia, la Escola Galega de Saúde para Cidadáns, a través de sus talleres formativos orientados a pacientes y a asociaciones de pacientes trabaja constantemente en mejorar la información y la formación de los pacientes y de la sociedad en general acerca de la epilepsia.

Por otra parte, el Consello Asesor de Pacientes, órgano de asesoramiento de la Consellería de Sanidade y del SERGAS, constituye el cauce a través del cual se establece una vía de interrelación directa para la mejora del sistema sanitario público de Galicia. Desde este órgano, se fomenta la implicación y participación de las asociaciones de pacientes, entre las que se encuentran la asociación de pacientes con epilepsia (Unión Galega de Epilepsia). En este objetivo de implicación, se integra el proyecto de incorporar la epilepsia al programa paciente experto 2.0.

**En Murcia, la Comunidad ha establecido convenios de colaboración con la asociación de pacientes con epilepsia y ha desarrollado mecanismos de sensibilización de colectivos sanitarios, empresas, sindicatos y medios de comunicación. Igualmente, se han llevado a cabo actuaciones en colaboración con las instituciones educativas de la región, como el Programa de Educación para la Salud en la Escuela.**

Desde 2011, en Castilla y León se cuenta con el Aula de Pacientes de la Consejería de Sanidad, destinada a difundir información y conocimientos a grupos de pacientes y a la sociedad en general. El Aula de Pacientes es una herramienta dinámica, que tiene su origen en el III Plan de Salud y pretende adaptarse a las necesidades y demandas de pacientes y asociaciones e ir incluyendo herramientas y materiales que resulten de interés para todos. En este sentido, está previsto iniciar una ronda de contactos con diferentes asociaciones de pacientes para establecer un marco de colaboración que tenga visibilidad en este Aula.

**El Servicio Madrileño de Salud ha colaborado en facilitar la comprensión de la enfermedad y su aceptación para la integración social del enfermo con acciones concretas como la celebración de jornadas de actualización en el manejo y tratamiento de las crisis convulsivas en Urgencias,** actividad impartida por neurólogos y expertos en la materia y que cuenta con la participación de pacientes.

Desde la Consejería de Madrid se señala su preocupación por actualizar y homogeneizar la asistencia sanitaria prestada a los pacientes afectados por epilepsia, de manera que redunde en una mejora de su seguridad, su confianza y su calidad de vida. En esa línea se trabaja en acciones para el incremento de la formación y el conocimiento de los profesionales sanitarios del Servicio Madrileño de Salud en el manejo adecuado de las crisis convulsivas en urgencias desde un punto de vista multidisciplinar, en el que participan médicos de familia, especialistas y pacientes.

El Departamento de Salud de la Generalitat de Cataluña se implica, como autoridad sanitaria para favorecer el conocimiento de la enfermedad, mediante su Unidad específica de Investigación, la Agencia de Información, Evaluación y Calidad en Salud (AIAQS) y la Sociedad de Neurología Catalana. En particular desde este Departamento de Salud se ha puesto en marcha el portal Canal Salut, una herramienta específica de información y consulta permanente, que persigue el objetivo de que la ciudadanía se implique y corresponsabilice en salud. Los contenidos del portal están basados en la evidencia científica y son avalados por el Departamento de Salud. Incorpora el conocimiento y la experiencia del sistema de salud catalán y está abierto a la participación de todas las personas y colectivos que lo integran.

Por otra parte, desde el Plan Director Sociosanitario (PDSS) de Cataluña se llevan a cabo programas específicos de formación a los profesionales del ámbito socio sanitario, que incluye formación en enfermedades neurológicas.

## 8.5. Papel de la administración en la formación del personal docente para aumentar el conocimiento de la epilepsia y la forma de actuación ante una crisis.

**La información transmitida desde las Consejerías de Sanidad de las distintas CCAA, y la falta de respuesta en relación a este aspecto desde algunas de ellas, pone de manifiesto que el papel de la Administración para la formación del personal docente de centros educativos sobre la enfermedad y las formas de actuación ante una crisis epiléptica, constituye uno de los ámbitos de actuación en los que es necesario mayor desarrollo.**

De las trece Consejerías que han colaborado respondiendo al cuestionario enviado, siete no responden a esta cuestión o no les consta la existencia de protocolos de actuación en relación a la epilepsia. Por el contrario, desde las otras seis Consejerías se llevan a cabo algunas actuaciones que pueden servir de referencia a partir de la cual profundizar en modelos de colaboración, identificar oportunidades de acción o poner de manifiesto elementos de mejora y necesidades de concienciación en determinados agentes e instituciones.

En Andalucía, además de la cooperación con asociaciones de pacientes en la difusión de normas de atención y actuación ante una crisis epiléptica a centros educativos, existe una intervención permanente a través de los Equipos de Orientación Educativa (EOE), de forma que existe un protocolo de actuación diseñado específicamente para el ámbito educativo. No obstante, su implantación no es homogénea, ya que no es obligatorio y depende del interés de los centros.

**En Galicia, el SERGAS ha incorporado la epilepsia como una de las patologías que forman parte del programa Alerta Escolar, por el que el 061 y la Consellería de Educación colaboran para conseguir una mejor atención inmediata a los niños escolarizados que tienen una patología crónica (en este caso la epilepsia) y que en cualquier momento puedan desarrollar una crisis.** Con el conocimiento explícito a través de la historia clínica electrónica y de los niños escolarizados con esta dolencia, en los casos donde se presente un evento, el 061 actúa específicamente, movilizándolo los recursos necesarios y prestando el apoyo necesario al profesorado de los centros.

En Murcia, la Comunidad lleva a cabo actuaciones generales de promoción y educación para la salud en colaboración con las instituciones educativas de la región, como el Programa de Educación para la Salud o la Red de Experiencias de Educación para la Salud en la Escuela de la Región de Murcia. De manera más específica, la Consejería de Educación, Formación y Empleo de la Región de Murcia dispone de un "Protocolo de actuación ante situaciones que impliquen alteración del estado de salud del alumnado en centros educativos no universitarios" que recomienda al personal docente las actuaciones a seguir ante un problema de salud del alumnado y que recoge la actuación a seguir ante un cuadro convulsivo.

Desde Castilla La Mancha, se señala que suelen existir en los centros docentes normas internas de actuación en casos de alumnos con epilepsia, pero no como protocolos establecidos; y se apunta que, en todo caso, los centros conocen la posibilidad de recurrir al Servicio de Atención de Urgencias de Castilla-La Mancha 112, donde se dan instrucciones de actuación por los médicos coordinadores, hasta que llega la ayuda.

En Castilla y León, existe una Comisión Técnica para la coordinación de actividades de promoción y protección de la salud en los centros educativos no universitarios de la región, integrada por las Consejerías de Sanidad y Educación. Entre las líneas de actuación de esta Comisión se encuentra la provisión de recursos para el profesorado, en lo relativo a la formación, la prevención de hábitos perjudiciales para la salud y la resolución de dificultades relacionadas con el ámbito sanitario que se pudieran producir en los centros (primeros auxilios y patologías frecuentes básicamente). En ese marco, se han elaborado los “Protocolos de Actuación ante Urgencias Sanitarias”, disponibles en la web del Portal de Educación de la Consejería de Educación, pero que también se han distribuido en todos los centros educativos. El objetivo de esta acción, es que los centros dispusieran de un documento de consulta ante contingencias sanitarias que puedan requerir una actuación inmediata. Este protocolo dedica un apartado a convulsiones, en el que se indica que no todos los alumnos que convulsionan son epilépticos.

En línea con esta actuación, **durante el curso 2010-2011 se dio publicidad, a través del Portal Educativo de la Junta de Castilla y León, a la campaña “Conocer la Epilepsia nos hace iguales” de la Sociedad Española de Neurología.**

Por último, desde el Departamento de Sanidad de la Generalitat de Catalunya, se señala que no se tienen competencias sobre la formación del personal docente, pero desde diversas unidades del Departamento de Salud y del servicio Catalán de Salud de la Generalitat de Cataluña se está trabajando sobre un documento que sirva de marco de trabajo conjunto mediante el cual, se formaría y sensibilizaría en enfermedades neurológicas complejas a los docentes de escuelas de educación especial que tienen alumnos con necesidades de salud complejas en el horario escolar.

## 8.6. Papel de la administración en la mejora de la calidad de vida de los pacientes epilépticos.

La respuesta obtenida por parte de las Consejerías de Sanidad respecto a la descripción de su papel en la mejora de calidad de vida de los pacientes con epilepsia ha sido bastante reducida y, en cualquier caso, apunta un escaso nivel de definición y desarrollo de las competencias de la administración sanitaria pública en relación a este aspecto de la atención a los pacientes.

Desde Aragón, Navarra y la Comunidad Valenciana no se aporta información respecto a esta cuestión, mientras que desde Canarias se afirma que no existen protocolos específicos de actuación para intervenir sobre la calidad de vida de los pacientes epilépticos, y desde Castilla La Mancha se señala que no se realiza un apoyo específico en este sentido sino que se aborda la enfermedad de manera global.

En una línea similar se responde desde Murcia indicando que no se están realizando acciones específicas para los pacientes con epilepsia. Únicamente se señala que habitualmente las personas con epilepsia que solicitan valoración del nivel de discapacidad, obtienen una minusvalía del 33% que les permite acceder a determinados recursos socio sanitarios.

Por otra parte, su posible labor en favor de la mejora de la calidad de vida, tiende a concebirse como una derivada de la labor sanitaria, ligada a la mejora de la formación del personal sanitario y a la información al paciente y su entorno, más que como un área específica y diferenciada de actuación.

En este sentido se pronuncian desde Castilla y León al señalar que se aporta toda la información para que el paciente o la familia, especialmente en el caso de los menores, dispongan de los conocimientos necesarios y de las pautas para evitar la aparición de crisis y mantener estable la situación.

Como ya se ha apuntado en capítulos anteriores, desde Madrid se trabaja en acciones para el incremento de la formación y el conocimiento de los profesionales sanitarios del Servicio Madrileño de Salud, con el objetivo de actualizar y homogeneizar la asistencia sanitaria de manera que redunde en una mejora de la seguridad y calidad de los pacientes afectados por epilepsia.

Pero al margen de esta línea de intervención desde la formación del personal sanitario, el Servicio Madrileño de Salud también ha desarrollado otras actuaciones para la mejora de la calidad de vida de los pacientes y sus familias, como son los programas de vacaciones terapéuticas en la Fundación Instituto San José, la identificación y registro de la figura del cuidador en la historia clínica informatizada de Atención Primaria o la entrega de la Guía de Información al Alta, en los períodos de hospitalización, como documento de apoyo al paciente o cuidadores de éste para garantizar la continuidad de cuidados una vez producida el alta hospitalaria.

La relevancia otorgada a la formación de los profesionales sanitarios, como forma de actuar sobre la calidad de vida de los pacientes, se encuentra también en el planteamiento que se hace desde Cataluña. En este caso, se argumenta que la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas de enfermedad neurológica forma parte de los principios del modelo sociosanitario asistencial, y que por lo tanto, una forma de promoverla es desde la formación a profesionales y la publicación de guías de práctica clínica.

Por otra parte, en algunos casos se tiende también a fijar la responsabilidad en este ámbito de actuación en otras instancias. Desde Baleares se pone énfasis en la importancia que las asociaciones pueden y deben tener en esta faceta, pero se señala la escasa representatividad que estas alcanzan en las islas, así como lo limitado de sus recursos. **En el País Vasco se destaca que las tareas orientadas a la mejora de la calidad de vida del paciente suelen corresponder al neurólogo y, en su caso, al asistente social del ayuntamiento al que pertenece el paciente.** Finalmente, desde Cataluña se apunta que es desde otros ámbitos de la Administración donde se ocupan de la integración social y la igualdad de oportunidades.

## **8.7. Valoración del impacto que el cambio de medicamentos tiene sobre la eficacia en el control de las crisis y los efectos secundarios.**

Se ha consultado a las Consejerías de Sanidad su valoración sobre el posible impacto que el cambio de medicamentos de una marca a otra o de marca a genérico puede tener sobre el cumplimiento terapéutico, la eficacia en el control de crisis y la aparición de efectos secundarios, obteniendo respuesta sólo en ocho de las trece Consejerías que han colaborado en este proyecto.

En el caso Castilla La Mancha se asegura que hasta el momento no se ha observado que se hayan producido cambios en ese sentido; mientras que desde Canarias tan sólo se señala que no existen protocolos específicos para la sustitución de medicamentos antiepilépticos.

La respuesta que sobre este aspecto se ofrece desde Castilla y León se orienta hacia un planteamiento administrativo, al referirse a la política nacional que en materia de prescripción de medicamentos se aplica al conjunto de pacientes y enfermedades, señalando que la Gerencia Regional de Salud incluye la utilización de medicamentos genéricos como una de las estrategias a seguir para conseguir un uso más racional de los medicamentos. Se destaca que se trata de una política que se apoya desde el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad que, a través de la Dirección General correspondiente, garantiza la calidad y seguridad de los medicamentos aprobados.

Desde otras comunidades se obtienen respuestas que dan mayor protagonismo al profesional sanitario y al proceso clínico.

En ese sentido, desde Madrid se destaca que son los especialistas en neurología y fundamentalmente los responsables de consultas monográficas de epilepsia, concededores de la farmacología, farmacodinamia, los mejores expertos en el seguimiento y control de la terapéutica aplicada a los pacientes. Además, se resalta la colaboración en ese sentido con los especialistas de laboratorios clínicos y el personal de enfermería en su papel cuidador del paciente, para el control de la medicación y apoyar la mejora de la adherencia terapéutica.

Desde Murcia se señala que a pesar de tener conocimiento de las indicaciones del Grupo de Epilepsia de la SEN en el sentido de "no cambio" de la medicación, se actúa de acuerdo a lo establecido por la Orden SCO/2874/2007, de 28 de septiembre, por la que se establecen los medicamentos que constituyen excepciones a la posible sustitución por el farmacéutico con arreglo al artículo 86.4 de la Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. No obstante, se destaca que el Servicio de Farmacia del Servicio Murciano de Salud ha revisado las prescripciones de marcas de medicamentos antiepilépticos del mes de julio de 2012, verificando que el 93% de los medicamentos prescritos, de marca, han sido dispensados sin cambios.

Desde Baleares, se señala que la Sociedad Española de Neurología ha establecido un comunicado por la variabilidad en la concentración permitida entre genéricos de diferentes marcas. Sin embargo, se destaca que el papel preponderante que suele tener la farmacia respecto a la elección de los genéricos ha condicionado casos de probable descompensación por este motivo (crisis o efectos secundarios). En consecuencia, desde esta Comunidad se recomienda que se modifique la ley para permitir que la marca del fármaco prescrito, evidentemente genérica o a precio genérico, establecida inicialmente desde especialidad, atención primaria, urgencias o farmacia, no se modifique con posterioridad.

En el caso de Galicia, se señala que esta Comunidad ha alcanzado un 100% de dispensación electrónica. Esta información está fácilmente disponible para los facultativos, lo que permite monitorizar el grado de cumplimiento terapéutico de cada paciente a título individual.

Desde Cataluña, se señala que el Departamento de Salud se informa sobre el impacto de los medicamentos, cumplimiento terapéutico, etc., a través de la Agencia d'Informació i Avaluació i Qualitat en Salut (AIAQS).

## 8.8. Colaboración de las CCAA con las asociaciones de pacientes y familiares.

De acuerdo a la información facilitada desde las distintas Consejerías de Sanidad que han participado en este proyecto, su colaboración con las asociaciones de pacientes de epilepsia es muy dispar.

Desde el País Vasco no se hace ninguna referencia a este tipo de colaboración. Desde Canarias se afirma que en esa Comunidad no hay asociaciones de pacientes. En el caso de Navarra se indica que no se conoce ninguna colaboración con asociaciones de pacientes. Desde Baleares tampoco se señala ninguna colaboración, si bien se enuncia la necesidad de potenciar la representatividad.

Desde otras, como la Valenciana, Castilla y León, Castilla La Mancha, Madrid, Murcia, Galicia o Andalucía se apunta la existencia de líneas de colaboración con las asociaciones, orientadas a favorecer la comprensión de la enfermedad por parte de la sociedad y la integración de los pacientes.

**En particular, en la Región de Murcia existe la Asociación de Epilepsia de la Región de Murcia (APEMUR) y se han establecido convenios de colaboración con ella para trabajar en la sensibilización de colectivos sanitarios, empresariales, sindicales y medios de comunicación.**

En Castilla y León se destaca que está previsto establecer un marco de colaboración y participación de las Asociaciones de pacientes/familiares con la Gerencia Regional de Salud, así como dar presencia a tal colaboración en el Aula Pacientes con que cuenta la Consejería de Sanidad desde 2011.

Como ejemplo de colaboración con las asociaciones, en Castilla La Mancha se menciona la organización, en 2010, de las II Jornadas Divulgativas sobre Epilepsia, en el Hospital Nuestra Señora Del Perpetuo Socorro de Albacete, organizado por la Asociación de Afectados de Epilepsia y Familiares (AFEPI) y con la colaboración del Servicio Regional de Salud.

Desde la Conselleria de Sanitat de la Generalitat de Valencia se destaca el contacto estrecho y directo que se mantiene con las asociaciones, a través de reuniones periódicas y la realización de visitas a sus instalaciones, para conocer de cerca la labor diaria que realiza la asociación. Esta Conselleria colabora con asociaciones de pacientes en la realización de jornadas informativas y de divulgación de la enfermedad, así como cualquier otra actuación que sea requerida por las mismas.

**En Madrid, la Consejería, ha colaborado con las asociaciones en diversas ediciones de la celebración del Día Nacional de la Epilepsia (24 de Mayo), acompañando a la Asociación de padres y amigos defensores del Epiléptico (APADE) en la Inauguración de las Jornadas “Enfréntate a la epilepsia viviendo”** organizadas por dicha Asociación, apoyando de forma activa la difusión de información sobre jornadas y eventos relacionados con la epilepsia.

**En Galicia, la Escola Galega de Saúde para Cidadáns lleva a cabo talleres formativos orientados a pacientes y a asociaciones de pacientes, y desde el Consello Asesor de Pacientes se fomenta la implicación y participación de las distintas asociaciones de pacientes, que en este caso sería Unión Galega de Epilepsia.**

Desde Andalucía, se afirma que la colaboración con las asociaciones de pacientes es uno de los ejes estratégicos para mejorar la calidad de la atención integral a los afectados de epilepsia y a sus familiares. En ese sentido, se señala que la Ley de Salud Pública de Andalucía dimensiona una atención preferente a la participación de las asociaciones, no sólo como satisfacción de un derecho, si no con la evidencia de que se trata de un camino a través del que se gana más salud, a pesar de la enfermedad.

**De forma específica, en Andalucía, se destacan los avances producidos gracias a la cooperación entre servicios sanitarios y asociaciones de pacientes. Fruto de esa colaboración es la Guía ÁPICE de Epilepsia para afectados y familiares, la realización de talleres de cooperación o la elaboración de Itinerarios de atención para utilización de recursos y Ayuda Mutua.**

Además, como ya se ha señalado en el capítulo correspondiente al papel de la **Administración en la comprensión social de la enfermedad, desde la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía, y en cooperación con asociaciones de pacientes, se trabaja en la difusión de normas de atención y actuación ante una crisis epiléptica a centros de Atención Primaria, centros educativos y a la población en general.**

Por último, desde varias CCAA se hace referencia a la disponibilidad de programas de subvenciones públicas a las que acceden habitualmente las asociaciones de pacientes. Concretamente, desde Castilla y León se destaca que las convocatorias de subvenciones para estas organizaciones facilita el conocimiento público de sus intervenciones y sirve para la difusión de sus objetivos.

Desde Castilla La Mancha se señala la concurrencia de estas asociaciones a la "Orden de subvenciones para entidades y asociaciones sin ánimo de lucro para el desarrollo de programas y/o servicios en materia sociosanitaria y de salud mental", financiada por esta Comunidad.

**La Conselleria de Sanitat de la Generalitat Valenciana concede anualmente subvenciones a los programas de ayuda y autoayuda que presentan las asociaciones de pacientes de esta patología, dirigidos a apoyar psicológicamente al enfermo así como a sus familiares, mejorando la calidad de vida de los mismos.**

En Cataluña, se destaca que durante el año 2011, el Departamento de Salud concedió subvenciones a 30 entidades por valor de 280.000€, dirigidos a apoyar el desarrollo de proyectos relacionados con la salud y calidad de vida y que estuvieran alineados con las prioridades de las políticas sanitarias de la Generalitat. Esta iniciativa se lleva a cabo anualmente desde el Departamento de Salud, y a la convocatoria de las subvenciones públicas optan entidades asociativas de pacientes y familiares que cumplen los requisitos oportunos, entre ellas la que acogen personas con enfermedades neurológicas.

## 9. ANEXOS.

Anexo 1. Cuestionario de población general

Anexo 2. Cuestionario de pacientes

Anexo 3. Cuestionario de farmacéuticos

Anexo 4. Cuestionario de médicos de empresa

Anexo 5. Cuestionario de pediatras

Anexo 6. Cuestionario de médicos de atención primaria

Cuestionario de neurólogos

Cuestionario de neuropediatras

Cuestionario de psiquiatras

Anexo 7. Normativa sobre conducción de vehículos en el paciente epiléptico

---

## **Anexo 1. Cuestionario de población general**

---



# LIBRO BLANCO DE LA EPILEPSIA EN ESPAÑA: CUESTIONARIO POBLACIÓN GENERAL

Buenos días/tardes. La empresa \_\_\_\_\_ está realizando un estudio sobre la salud de los ciudadanos. Quisiéramos pedirle su colaboración contestando brevemente a unas preguntas. Sus respuestas serán tratadas con la máxima confidencialidad, estando protegidas por el secreto estadístico.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

1. ¿Conoce usted o ha oído hablar de la epilepsia?
- Sí..... 1
- No ..... 2

## SÓLO A LOS QUE CONOCEN LA EPILEPSIA (díg. 1 en P.1 )

2. ¿Cómo ha adquirido usted conocimiento de lo que es la epilepsia?

**Respuesta múltiple y espontánea. No mencionar**

- Padece la enfermedad..... 1
- Tiene amigos/familiares que padecen esta enfermedad ..... 2
- Trabaja en el sector sanitario (médico, enfermera, ...). .... 3
- Realiza estudios relacionados con la sanidad o salud ..... 4
- Ha visto información en los medios de comunicación..... 5
- Ha visto publicidad informativa al respecto ..... 6
- Otras (especificar)..... 7
- Ns/Nc ..... 0

3. ¿Cree usted que la población tiene bastante información sobre la epilepsia?
- Sí..... 1
- No ..... 2

4. Y usted en particular ¿se siente bastante informado sobre la epilepsia?
- Sí..... 1
- No ..... 2

5. ¿Sabe usted que tipo de enfermedad es?
- Enfermedad psiquiátrica o mental ..... 1
- Enfermedad neurológica ..... 2
- Enfermedad cardiovascular ..... 3
- Enfermedad inmunitaria..... 4
- Otro tipo de enfermedad ..... 5
- Ns/Nc ..... 0

6. ¿Cree usted que la epilepsia es una enfermedad contagiosa?
- Sí..... 1
- No ..... 2
- Ns/Nc ..... 0

7. ¿Cree usted que la epilepsia es una enfermedad poco frecuente o muy frecuente?

Muy frecuente..... 1  
 Poco frecuente..... 2  
 Ns/Nc..... 0

8. ¿Cuántos casos de epilepsia cree usted que hay actualmente en España?

Más de 400.000 ..... 1  
 De 300.000 a 400.000 ..... 2  
 De 200.000 a 300.000 ..... 3  
 De 100.000 a 200.000 ..... 4  
 Menos de 100.000 ..... 5  
 Ns/Nc..... 0

9. ¿Cree usted que la epilepsia es una enfermedad hereditaria?

Siempre..... 1  
 Sólo en algunos casos ..... 2  
 Nunca..... 3  
 Ns/Nc..... 0

10. Por lo que usted sabe, ¿Cómo de grave considera que es la epilepsia?

Muy grave ..... 1  
 Bastante grave..... 2  
 Poco grave..... 3  
 Nada grave..... 4  
 Ns/Nc..... 0

11. ¿De las siguientes posibilidades cuáles cree usted que pueden ser causa de la epilepsia?

	SI	NO	NS/NC
Malformaciones durante el embarazo/gestación.....	1	2	0
Problemas en el parto.....	1	2	0
Trastornos metabólicos.....	1	2	0
Falta de oxígeno en el cerebro.....	1	2	0
Traumatismos cráneo encefálicos.....	1	2	0
Tumores cerebrales.....	1	2	0
Enfermedades infecciosas.....	1	2	0
Enfermedades degenerativas del Sistema Nervioso Central.....	1	2	0
Consumo de alcohol.....	1	2	0
Consumo de otras drogas o exposición a sustancias tóxicas.....	1	2	0

12. ¿Cree usted que la epilepsia se puede prevenir?

Sí..... 1  
 No ..... 2  
 Ns/Nc..... 0

13. De los siguientes síntomas ¿cuáles cree usted que corresponden a la epilepsia?

	SI	NO	NS/NC
Contracciones musculares.....	1	2	0
Mirada fija.....	1	2	0
Caída súbita al suelo.....	1	2	0
Respiración profunda y gemidos.....	1	2	0
Pérdida del conocimiento.....	1	2	0
Rigidez.....	1	2	0
Relajación de esfínteres.....	1	2	0
Mordedura de lengua.....	1	2	0

14. ¿Cree usted que la epilepsia es fácil de diagnosticar?

- Sí..... 1
- No ..... 2
- Ns/Nc..... 0

15. ¿Cree usted que la epilepsia es una enfermedad que se puede curar o que sólo tiene tratamientos para aliviar sus síntomas y ataques?

- Se puede curar ..... 1
- Sólo se pueden aliviar sus síntomas y ataques..... 2
- Ns/Nc ..... 0

16. De los siguientes tratamientos ¿cuáles cree usted que se pueden utilizar en la epilepsia?

	SI	NO	NS/NC
Medicación .....	1	2	0
Dietas especiales .....	1	2	0
Cirugía en el cerebro .....	1	2	0
Implantación de estimulador eléctrico en la cabeza .....	1	2	0

17. Dígame si está usted de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones sobre la epilepsia

	De acuerdo	Desacuerdo	NS/NC
La epilepsia suele producir discapacidad .....	1	2	0
La epilepsia suele afectar a la inteligencia .....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener problemas de aprendizaje.....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener dificultad para relacionarse ....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener problemas de memoria .....	1	2	0
La epilepsia produce alteraciones psiquiátricas .....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener alteraciones del estado de ánimo (depresión, euforia..).....	1	2	0

18. En relación al ámbito laboral, dígame si está usted de acuerdo con las siguientes opiniones

	De acuerdo	Desacuerdo	NS/NC
La epilepsia afecta a la capacidad de trabajar .....	1	2	0
Las personas con epilepsia tienen más problemas de acceso a un trabajo .....	1	2	0
Padecer epilepsia limita las posibilidades de desarrollo o crecimiento profesional.....	1	2	0
Las personas con epilepsia sufren discriminación laboral .....	1	2	0

19. ¿Piensa usted que es perjudicial para los niños epilépticos el uso de ....?

	SI	NO	NS/NC
Consolas de videojuegos.....	1	2	0
Ordenador.....	1	2	0
Televisión .....	1	2	0

20. ¿Cree usted que los niños con epilepsia deben acudir a escuelas especializadas o pueden ir a cualquier centro de educación?

- Deben ir a escuelas especializadas..... 1
- Pueden ir a cualquier centro educativo..... 2
- Ns/Nc..... 0

21. ¿Cuándo una persona tiene un ataque de epilepsia cree usted que corre riesgo de tragarse la lengua?  
 Sí..... 1  
 No ..... 2  
 Ns/Nc ..... 0

22. ¿Cree usted que las personas con epilepsia pueden conducir?  
 Sí, si toman medicación anticonvulsiva..... 1  
 Sólo si no han tenido crisis en el último año..... 2  
 No pueden conducir..... 3  
 Ns/Nc ..... 0

23. Cuando una persona sufre un ataque o crisis de epilepsia ¿cuáles de los siguientes medidas deben tomarse como primeros auxilios?

	SI	NO	NS/NC
Introducirle algo en la boca para que no se muerda la lengua.....	1	2	0
Aflojarle la ropa del cuello .....	1	2	0
Sujetarla.....	1	2	0
Amortiguar la cabeza.....	1	2	0
Ponerle boca abajo.....	1	2	0
Colocarle de lado.....	1	2	0
Administrarle alguna medicación anticonvulsiva .....	1	2	0

24. En general ¿considera usted que los ataques de epilepsia son una urgencia médica?  
 Sí..... 1  
 No ..... 2  
 Ns/Nc ..... 0

25. ¿Cuánto cree usted que suele durar un ataque de epilepsia?  
 Menos de 1 minuto ..... 1  
 De 1 a 4 minutos ..... 2  
 De 5 a 30 minutos..... 3  
 Más de 30 minutos pero menos de 1 hora..... 4  
 Ns/Nc ..... 0

26. ¿Cree usted que las personas con epilepsia sufren algún tipo de marginación o rechazo social?  
 Sí..... 1  
 No ..... 2  
 Ns/Nc ..... 0

27. Si un familiar suyo tuviera epilepsia ¿le recomendaría ocultar la enfermedad?  
 Sí..... 1  
 No ..... 2  
 Ns/Nc ..... 0

28. ¿Qué sentimientos le produce la palabra epilepsia? (Respuesta múltiple)  
 Rechazo ..... 1  
 Miedo ..... 2  
 Indiferencia ..... 3  
 Otro (especificar)..... 4  
 Ninguno ..... 5

## DATOS DE CLASIFICACIÓN

<b>Sexo:</b>	Hombre.....	1	Mujer .....	1
<b>Edad:</b>	18 - 29 años .....	1	45 - 64 años.....	3
	30 - 44 años.....	2	65 y + años.....	4
<b>Ocupación:</b>				
	Trabajando.....			1
	Parado.....			2
	Jubilado.....			3
	Ama de casa.....			4
	Estudiante.....			5
<b>Nivel de estudios:</b>				
	Sin estudios y primarios .....			1
	EGB, Bachiller Elemental y F.P.1.....			2
	BUP, Bachiller Superior y F.P.2.....			3
	Estudios Medios (Peritaje, ATC, etc.).....			4
	Estudios Superiores .....			5
<b>Sabiendo que los ingresos familiares están alrededor de 900 euros al mes, ¿los ingresos familiares de su hogar son?</b>				
	Muy superiores (más del doble) .....			1
	Superiores .....			2
	Alrededor de esa cifra .....			3
	Inferiores .....			4
	Bastante inferiores (menos de la mitad) .....			5

---

## Anexo 2. Cuestionario de pacientes

---



## LIBRO BLANCO DE LA EPILEPSIA EN ESPAÑA: CUESTIONARIO DE PACIENTES

Buenos días / tardes, estamos realizando una encuesta entre enfermos de epilepsia sobre la incidencia de la enfermedad en su vida. Los resultados de esta encuesta formarán parte de un Libro Blanco de la Epilepsia en España. Toda la información recogida será tratada de forma estrictamente confidencial y estará protegida por el secreto estadístico.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

### ASOCIACIONES DE ENFERMOS DE EPILEPSIA

- ¿Es Vd. miembro de alguna asociación de enfermos de epilepsia?
  - Sí..... 1
  - No ..... 2 (pasar a P4)
- ¿Está Vd. satisfecho con la actividad de la asociación?
  - Sí..... 1
  - No ..... 2
- ¿En qué aspectos mejoraría la actuación de su asociación?
 

\_\_\_\_\_

### A todos

#### VIDA LABORAL

- ¿Trabaja Vd. actualmente?
  - Sí por cuenta ajena..... 1
  - Sí por cuenta propia..... 2
  - No, soy ama de casa ..... 3
  - No, estoy en el paro ..... 4
  - No, soy jubilado..... 5
  - No, tengo invalidez por enfermedad..... 6
  - Soy estudiante ..... 7
  - Ns/Nc..... 0

} (pasar a P7)

#### Sólo para los que trabajan [códos. 1 ó 2 en P4]

- ¿Alguna vez ha tenido que reducir su jornada laboral o cambiar de puesto de trabajo a causa de su enfermedad o efectos secundarios de la medicación?
  - No ..... 1
  - Sí, tuve que reducir la jornada laboral..... 2
  - Sí, tuve que cambiar de puesto de trabajo..... 3
  - Ns/Nc..... 0
- ¿Cree Vd. que el hecho de padecer epilepsia ha reducido sus posibilidades de promoción o ascenso en su trabajo?
  - Sí..... 1
  - No ..... 2
  - Ns/Nc..... 0

**Sólo para los que actualmente no trabajan**

7. ¿Ha trabajado anteriormente?
- Sí..... 1
  - No ..... 2
  - Ns/Nc..... 0
8. ¿Ha influido algo su enfermedad en que no trabaje actualmente?
- No ..... 1
  - Sí, a causa de los efectos secundarios de la medicación ..... 2
  - Sí, a causa de los ataques..... 3
  - Sí, por el rechazo de mis compañeros/jefes ..... 4
  - Sí, por acumulación de bajas laborales a causa de la enfermedad ..... 5
  - Otros (especificar) ..... 0
  - Ns/Nc..... 0

**Sólo para los que han dejado de trabajar a causa de la enfermedad** (cód. distintos de 1 y 0 en P8)

9. ¿Dejó Ud. el trabajo por su propia voluntad o le despidieron?
- Lo dejé por mi propia voluntad..... 1
  - Me despidieron..... 2
  - Ns/Nc..... 0

**A todos ESTUDIOS**

10. ¿Cuándo estudiaba tenía ya la enfermedad?
- Sí..... 1 (Si es cód. 7 en P4 debe responder 1 en P10)
  - No ..... 2
  - Ns/Nc..... 0

**Sólo a los que tenían la enfermedad cuando estudiaban** (cód 1 en p10)

11. Durante sus estudios ¿En qué medida le ha afectado la enfermedad en los siguientes aspectos?

	Mucho	Bastante	Poco	Nada	Ns/Nc
En la asistencia a clase	1	2	3	4	0
En la relación con los compañeros	1	2	3	4	0
En el rendimiento académico	1	2	3	4	0

**A todos TRATAMIENTO**

12. Para usted ¿cuál es el principal objetivo a conseguir con el tratamiento?
- Prevenir las crisis..... 1
  - Mejorar su calidad de vida ..... 2
  - Facilitar su integración laboral..... 3
  - Que conozca bien su condición de epiléptico ..... 4
  - Hacer un buen seguimiento del tratamiento ..... 5
  - Facilitar su integración social ..... 6
  - Otro (especificar) ..... 0
13. ¿Alguna vez ha dejado de tomar la dosis correcta de su medicación?
- Nunca..... 1
  - Ocasionalmente ..... 2
  - Bastantes veces ..... 3
  - Muchas veces ..... 4
  - Ns/Nc..... 0

**Sólo a los que han dejado de tomar las dosis correcta de su medicación alguna vez**

[códs 2, 3 ó 4 en P13]

14. ¿Por qué motivo dejó de tomar la dosis correcta?
- Se le olvidó a él o a sus familiares..... 1
  - Efectos secundarios..... 2
  - Tuvo otra enfermedad ..... 3
  - Disminución de las crisis ..... 4
  - Probar su curación..... 5
  - Falta de eficacia ..... 7
  - Falta de claridad de las explicaciones médicas ..... 8
  - Coste del tratamiento/problema económico ..... 9
  - No disponía del medicamento (se le había acabado)..... 10
  - Mala interpretación de las instrucciones del médico..... 11
  - Problemas con los horarios de la medicación ..... 12
  - Para poder tomar alcohol ..... 13
  - Otros (especificar) ..... 0
  - Ns/Nc..... 0

**A todos**

15. ¿Ha tenido alguna vez dificultades para encontrar su medicación en las farmacias?
- Sí..... 1
  - No ..... 2
  - Ns/Nc..... 3

16. ¿Está satisfecho con el nivel de información que su médico le ofrece sobre la medicación y sus efectos secundarios?
- Sí..... 1
  - No ..... 2
  - Ns/Nc..... 3

17. ¿Qué efectos secundarios ha tenido con su tratamiento?
- Sueño ..... 1
  - Molestias gastrointestinales..... 2
  - Náuseas..... 3
  - Mareos..... 4
  - Temblores..... 5
  - Debilidad ..... 6
  - Pérdida de sensibilidad [parestesias]..... 7
  - Crecimiento excesivo de vello..... 8
  - Problemas en las encías..... 9
  - Problemas de memoria, atención, concentración ..... 10
  - Alteraciones menstruales..... 11
  - Caída de pelo..... 12
  - Reacciones cutáneas..... 13
  - Alteración de su estado de ánimo [depresión, euforia] ..... 14
  - Otros (especificar) ..... 0
  - NINGUNO..... 99
  - Ns/Nc..... 0

18. ¿Su médico le ha cambiado alguna vez de un antiepiléptico de marca a un genérico o de un genérico a otro?
- Sí..... 1                      No..... 2                      Ns/Nc..... 0

19. ¿Su farmacéutico le ha cambiado alguna vez de un antiepiléptico de marca a un genérico o de un genérico a otro?
- Sí..... 1                      No..... 2                      Ns/Nc..... 0

20. Al cambiar ¿Ha tenido más crisis?
- Sí..... 1                      No..... 2                      Ns/Nc..... 0

21. ¿Y ha tenido más efectos secundarios?  
 Sí..... 1                      No..... 2                      Ns/Nc..... 0

**A todos**

22. ¿Con qué frecuencia tiene usted crisis?  
 Una vez a la semana..... 1  
 Una vez cada 15 días..... 2  
 Una vez al mes..... 3  
 Una vez cada tres meses..... 4  
 Una vez cada seis meses..... 5  
 Una vez al año..... 6  
 Menos de una vez al año..... 7  
 Ns/Nc..... 0

23. ¿Cuándo ha tenido la última crisis?  
 Hace menos de 1 mes..... 1  
 De 1 a 3 meses..... 2  
 De 4 a 6 meses..... 3  
 Hace más de 6 meses..... 4  
 Ns/Nc..... 0

24. ¿Su enfermedad le permite a usted conducir?  
 Sí..... 1  
 No..... 2

25. ¿Ha conducido usted en el último año?  
 No tiene carnet de conducir..... 1  
 Sí..... 2  
 No..... 3

**RELACIONES SOCIALES**

26. ¿Cómo afecta la enfermedad a sus relaciones con sus amigos /compañeros de trabajo?  
 Influye mucho dificultando la relación..... 1  
 Influye bastante pero no dificulta mis relaciones..... 2  
 No influye en absoluto..... 3  
 Influye, pero positivamente, se siente más protegido, apoyado..... 4  
 No tiene amigos..... 5  
 Ns/Nc..... 0

27. ¿Y las relaciones con los miembros de su hogar?  
 Influye mucho dificultando la relación..... 1  
 Influye bastante pero no dificulta mis relaciones..... 2  
 No influye en absoluto..... 3  
 Influye, pero positivamente, se siente más protegido, apoyado..... 4  
 Vive solo..... 5  
 Ns/Nc..... 0

28. ¿Y sus relaciones de pareja?  
 Influye mucho dificultando la relación..... 1  
 Influye bastante pero no dificulta mis relaciones..... 2  
 No influye en absoluto..... 3  
 Influye, pero positivamente, se siente más protegido, apoyado..... 4  
 No tiene pareja..... 5  
 Ns/Nc..... 0

29. ¿Le afecta la enfermedad a sus relaciones sexuales?  
 Sí..... 1  
 No..... 2  
 Ns/Nc..... 0

30. ¿Cree usted que las mujeres con epilepsia tienen algún riesgo añadido al quedarse embarazadas?	
Sí.....	1
No .....	2
Ns/Nc.....	0

## ASPECTOS ECONÓMICOS

31. ¿Ha tenido Vd. que contratar a un cuidador/a para que le ayude en su hogar?	
Sí.....	1
No .....	2
32. ¿Algún miembro de su hogar ha tenido que dejar su trabajo o reducir su jornada laboral para cuidar de Vd.?	
Sí.....	1
No .....	2
33. ¿Recibe Vd. algún tipo de ayuda económica, relacionada con su enfermedad, de algún organismo público?	
Sí.....	1
No .....	2
Ns/Nc.....	0

## GRADO DE INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD

34. ¿Se considera Vd. suficientemente informado sobre su enfermedad o le gustaría tener más información?	
Estoy suficientemente informado .....	1
Me gustaría tener más información .....	2
Ns/Nc.....	0
35. ¿Qué medios utiliza Vd. para informarse sobre su enfermedad?	
Internet.....	1
Información proporcionada por el médico.....	2
Información proporcionada por el farmacéutico .....	3
Conversaciones con otros enfermos.....	4
Información proporcionada por la asociación a la que pertenezco .....	5
Revistas médicas y prensa especializada.....	6
Otros.....	7
No me informo.....	8
Ns/Nc.....	0

## ATENCIÓN MÉDICA

36. ¿Se siente Vd. satisfecho con la atención que recibe por parte de las autoridades sanitarias?	
Sí, mucho.....	1
Sí, bastante.....	2
Ni satisfecho ni insatisfecho .....	3
Bastante insatisfecho.....	4
Muy insatisfecho.....	5
No recibo ninguna atención de las autoridades sanitarias.....	6
Ns/Nc.....	0
37. ¿Y con la atención que recibe de sus médicos?	
Sí, mucho.....	1
Sí, bastante.....	2
Ni satisfecho ni insatisfecho .....	3
Bastante insatisfecho.....	4
Muy insatisfecho.....	5
No acudo a mi médico de cabecera en relación con la epilepsia .....	6
Ns/Nc.....	9

38. En general, ¿hasta qué punto afecta la enfermedad a su vida?
- Afecta mucho, dificultando considerablemente mi vida..... 1
  - Afecta bastante pero sin dificultar mucho mi vida ..... 2
  - Apenas afecta a mi vida ..... 3
  - No afecta nada ..... 4
  - Ns/Nc ..... 0

**DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

**Sexo**

- Hombre ..... 1
- Mujer ..... 2

**Edad** \_\_\_\_\_

**¿Desde hace cuánto tiempo padece Vd. esta enfermedad?**

Años \_\_\_\_\_

**Estado civil**

- Casado/a o viviendo en pareja ..... 1
- Separado/a ..... 2
- Soltero/a..... 3
- Viudo/a ..... 4
- Ns/Nc ..... 0

**¿Tiene Vd. hijos?**

- Sí..... 1
- No..... 2

**¿Cuántos?**

\_\_\_\_\_

**NIVEL DE ESTUDIOS:**

- Sin estudios y primarios ..... 1
- EGB, Bachiller Elemental y F.P.1 ..... 2
- BUP, Bachiller Superior y F.P.2 ..... 3
- Estudios Medios (Peritaje, ATC, etc.) ..... 4
- Estudios Superiores ..... 5

**Sabiendo que los ingresos familiares medios están alrededor de 900 euros, ¿los ingresos familiares de su hogar son?**

- Muy superiores (más del doble) ..... 1
- Superiores ..... 2
- Alrededor de esa cifra ..... 3
- Inferiores ..... 4
- Bastante inferiores (menos de la mitad) ..... 5

---

### **Anexo 3. Cuestionario de farmacéuticos**

---



## LIBRO BLANCO DE LA EPILEPSIA EN ESPAÑA: CUESTIONARIO DE FARMACÉUTICOS

Buenos días/tardes. La empresa \_\_\_\_\_ está realizando un estudio sobre temas de salud. Los resultados de esta encuesta formarán parte de un Libro Blanco de la Epilepsia en España. Quisiéramos pedirle su colaboración contestando brevemente a unas preguntas. Sus respuestas serán tratadas con la máxima confidencialidad, estando protegidas por el secreto estadístico.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

### INFORMACIÓN Y CONOCIMIENTO

1. ¿En general cómo de informado se siente usted en relación a la epilepsia?

Muy informado.....	1
Bastante informado.....	2
Poco informado.....	3
Nada informado.....	4
Ns/Nc.....	9

2. ¿Dónde adquirió principalmente sus conocimientos sobre epilepsia?

En la carrera.....	1
En reuniones o congresos.....	2
Libros que ha leído.....	4
En revistas especializadas.....	3
Consultando en internet.....	4
En su práctica como farmacéutico.....	5
Otro.....	6
Ns/Nc.....	9

3. ¿Sabe usted que tipo de enfermedad es?

Enfermedad psiquiátrica o mental.....	1
Enfermedad neurológica.....	2
Enfermedad inmunitaria.....	3
Otro tipo de enfermedad.....	4
Ns/Nc.....	0

4. ¿Cuántos casos de epilepsia cree usted que hay actualmente en España?

Más de 400.000.....	1
De 300.000 a 400.000.....	2
De 200.000 a 300.000.....	3
De 100.000 a 200.000.....	4
Menos de 100.000.....	5
Ns/Nc.....	0

5. De los siguientes síntomas ¿cuáles cree usted que corresponden a la epilepsia?

	SI	NO	NS/NC
Contracciones musculares.....	1	2	0
Mirada fija.....	1	2	0
Caída súbita al suelo.....	1	2	0
Respiración profunda y gemidos.....	1	2	0
Pérdida del conocimiento.....	1	2	0
Rigidez.....	1	2	0
Relajación de esfínteres.....	1	2	0
Mordedura de lengua.....	1	2	0

6. ¿En qué medida se siente usted satisfecho con sus conocimientos sobre epilepsia?

Muy satisfecho.....	1
Bastante satisfecho.....	2
Poco satisfecho.....	3
Nada satisfecho.....	4
Ns/Nc.....	9

**VALORACIÓN DE LA ENFERMEDAD**

---

7. Por lo que usted sabe, ¿cómo de grave considera que es la epilepsia?

Muy grave.....	1
Bastante grave.....	2
Poco grave.....	3
Nada grave.....	4
Ns/Nc.....	0

8. ¿Cree usted que la epilepsia es fácil de diagnosticar?

Sí.....	1
No.....	2
Ns/Nc.....	0

9. ¿Cree usted que la epilepsia es una enfermedad que se puede curar o que sólo tiene tratamientos para aliviar sus síntomas y ataques?

Se puede curar.....	1
Sólo se pueden aliviar sus síntomas y ataques.....	2
Ns/Nc.....	0

10. En general ¿considera usted que los ataques de epilepsia son una urgencia médica?

Sí.....	1
No.....	2
Ns/Nc.....	0

11. ¿Cree usted que el cumplimiento riguroso de las instrucciones facilitadas por el médico sobre las tomas de los medicamentos es igual de importante, más importante o menos importante en el tratamiento de la epilepsia que en otras enfermedades?

Igual de importante.....	1
Más importante.....	2
Menos importante.....	3
Ns/Nc.....	0

**DISPENSACIÓN**

---

12. Si una persona llega a su farmacia con la receta de un antiepiléptico y no lo tiene en ese momento ¿cuánto puede usted tardar en tenerlo?

En unas pocas horas.....	1
Al final de ese mismo día.....	2
En 24 horas.....	3
Más de 24 horas.....	4
Ns/Nc.....	0

13. ¿Y si tiene usted otro antiepiléptico que no es el de la receta se lo ofrece usted como alternativa?

Sí.....	1
No.....	2
Ns/Nc.....	0

14. Si una persona llega a su farmacia sin receta y le pide que le dé un determinado antiepiléptico, diciendo que es el que usa habitualmente, usted...
- No se lo dispensa en ningún caso ..... 1
  - Se lo dispensa sólo si la conoce y sabe que lo utiliza, pidiéndole que le traiga la receta otro día.....2
  - Se lo dispensa aunque no la conozca .....3
  - Ns/Nc ..... 0
15. Si una persona con epilepsia acude a la farmacia diciendo que el medicamento que está tomando no le hace efecto y le pide que le de otro, usted...
- Le ofrece otro antiepiléptico de los que tenga ..... 1
  - Le dice que lo consulte a su médico.....2
  - Otra .....3
  - Ns/Nc ..... 0
16. Ante una receta de antiepiléptico de marca y en caso de disponer de un genérico, usted dispensa...
- Dispensa directamente el genérico ..... 1
  - Consulta a la persona si quiere un genérico.....2
  - Le dispensa el que aparece en la receta .....3
  - Ns/Nc ..... 0
17. Ante una persona con receta de un antiepiléptico genérico usted...
- Le da el genérico que le pide ..... 1
  - Le da otro genérico con el mismo principio activo si no tiene el que le pide .....2
  - Le da otro genérico con el mismo principio activo aunque tenga el que le pide.....3
  - Si no tiene el genérico que le pide le ofrece la posibilidad de traérselo .....4
  - Ns/Nc ..... 0
18. En general, ¿cree usted que todos los antiepilépticos son equivalentes?
- Sí..... 1
  - No .....2
  - Ns/Nc ..... 0

**ACTITUDES**

19. En general ¿en qué medida opina usted que la epilepsia dificulta las siguientes áreas de la vida del paciente?

	Mucho	Bastante	Poco	Nada	Ns/Nc
El rendimiento académico	1	2	3	4	0
El desarrollo de su vida laboral	1	2	3	4	0
Las relaciones familiares	1	2	3	4	0
Las relaciones sociales	1	2	3	4	0

20. Dígame si está usted de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones sobre la epilepsia

	De acuerdo	Desacuerdo	NS/NC
La epilepsia suele producir discapacidad .....	1	2	0
La epilepsia suele afectar a la inteligencia .....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener problemas de aprendizaje.....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener dificultad para relacionarse .....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener problemas de memoria.....	1	2	0

21. Dígame si está usted de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones

	De acuerdo	Desacuerdo	NS/NC
Los trastornos de conducta son más habituales en epilépticos que en no epilépticos.....	1	2	0
Los epilépticos son más agresivos que los no epilépticos.....	1	2	0
Los epilépticos cambian de humor con más frecuencia que los no epilépticos.....	1	2	0
Los epilépticos tienen menor capacidad de concentración que los no epilépticos.....	1	2	0

22. Dígame si está usted de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones sobre la epilepsia y el ámbito laboral

	De acuerdo	Desacuerdo	NS/NC
El absentismo en el trabajo es más frecuente entre los epilépticos que entre los no epilépticos.....	1	2	0
Las personas epilépticas rinden menos en el trabajo que los no epilépticos.....	1	2	0
Son más frecuentes los accidentes laborales en epilépticos que en no epilépticos.....	1	2	0
Los epilépticos deben declarar su enfermedad al ser contratados.....	1	2	0

23. Cuando una persona sufre un ataque o crisis de epilepsia ¿cuáles de las siguientes medidas deben tomarse como primeros auxilios?

	SI	NO	NS/NC
Introducirle algo en la boca para que no se muerda la lengua.....	1	2	0
Aflojarle la ropa del cuello.....	1	2	0
Sujetarle.....	1	2	0
Amortiguar la cabeza.....	1	2	0
Ponerle boca abajo.....	1	2	0
Colocarle de lado.....	1	2	0
Administrarle alguna medicación anticonvulsiva.....	1	2	0

## DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

**Sexo:** Hombre..... 1      Mujer..... 1

**Edad:** 18 - 29 años ..... 1      45 - 64 años.....3

30 - 44 años..... 2      65 y + años.....4

24. ¿Cuántos años lleva ejerciendo como farmacéutico/ca?

\_\_\_\_\_

---

## **Anexo 4. Cuestionario de médicos de empresa**

---



## LIBRO BLANCO DE LA EPILEPSIA EN ESPAÑA: CUESTIONARIO MÉDICOS DE EMPRESA

Buenos días / tardes, estamos realizando una encuesta sobre la epilepsia. Los resultados de esta encuesta formarán parte de un Libro Blanco de la Epilepsia en España. Toda la información recogida será tratada de forma estrictamente confidencial y estará protegida por el secreto estadístico.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

### DATOS PROFESIONALES

1. ¿Cuál es su titulación médica?

Especialista en Medicina del Trabajo.....	1
Diplomado en Medicina de Empresa.....	2
Medicina General.....	3
Otra especialidad (especificar).....	

2. ¿Cuántos años lleva ejerciendo la medicina de empresa?

\_\_\_\_\_

3. Además de su actividad como médico de empresa ¿ejerce o ha ejercido la medicina pública o privada?

Ejerce o ha ejercido <b>sólo en la medicina pública</b> .....	1
Ejerce o ha ejercido <b>sólo en la medicina privada</b> .....	2
Ejerce o ha ejercido <b>tanto en la medicina pública y privada</b> .....	3
<b>No ha ejercido</b> en la medicina pública ni privada.....	4

### CONOCIMIENTO

4. ¿En general cómo de informado se siente usted en relación a la epilepsia?

Muy informado.....	1
Bastante informado.....	2
Poco informado.....	3
Nada informado.....	4
Ns/Nc.....	9

5. ¿Dónde adquirió principalmente sus conocimientos sobre epilepsia?

En la carrera.....	1
En la residencia.....	2
Como médico de Hospital.....	3
Como médico de Atención Primaria.....	4
En la práctica privada.....	5
En congresos, cursos o reuniones médicas.....	6
Subespecialidad/rotación especialidad.....	7
Otro.....	8
Ns/Nc.....	9

6. ¿Dónde presenció una crisis convulsiva por primera vez?

- En la carrera..... 1
- En la residencia ..... 2
- Como médico de Hospital ..... 3
- Como médico de Atención Primaria ..... 4
- En la práctica privada..... 5
- Otro ..... 6
- Nunca la ha presenciado..... 7
- Ns/Nc ..... 9

7. ¿Dónde trató una crisis convulsiva por primera vez?

- En la carrera..... 1
- En la residencia ..... 2
- Como médico de Hospital ..... 3
- Como médico de Atención Primaria ..... 4
- En la práctica privada..... 5
- Otro ..... 6
- Nunca la ha tratado..... 7
- Ns/Nc..... 9

8. Como médico de empresa ¿ha tenido algún trabajador con epilepsia?

- Sí..... 1
- No ..... 2
- Ns/Nc..... 9

**Sólo si ha tenido algún trabajador con epilepsia** (cód. 1 en PB)

9. Y durante su experiencia como médico de empresa ¿se ha producido alguna crisis en el puesto de trabajo?

- Sí..... 1
- No ..... 2
- Ns/Nc..... 9

**A todos**

10. ¿En qué medida se siente usted satisfecho con sus conocimientos sobre epilepsia?

- Muy Satisfecho ..... 1
- Bastante Satisfecho..... 2
- Poco Satisfecho ..... 3
- Nada Satisfecho..... 4
- Ns/Nc..... 9

**EPILEPSIA Y TRABAJO**

11. ¿En qué medida opina usted que la epilepsia dificulta las siguientes áreas de la vida del paciente?

	Mucho	Bastante	Poco	Nada	Ns/Nc
El rendimiento académico	1	2	3	4	0
El desarrollo de su vida laboral	1	2	3	4	0
Las relaciones familiares	1	2	3	4	0
Las relaciones sociales	1	2	3	4	0

12. En general, ¿cree usted que en las empresas se pide a los empleados que indiquen si padecen epilepsia?
- No ..... 1
  - Sí..... 2
  - Depende del sector de actividad o puesto de trabajo ..... 3
  - Ns/Nc ..... 9

13. En su opinión, ¿los trabajadores que padezcan esta enfermedad deberían declararlo a la empresa?
- No ..... 1
  - Sí..... 2
  - Depende del sector de actividad o puesto de trabajo ..... 3
  - Ns/Nc ..... 9

14. ¿En qué medida cree usted que padecer epilepsia afecta negativamente en las siguientes situaciones laborales?

	Mucho	Bastante	Poco	Nada	Ns/Nc
En la obtención de empleo/contratación	1	2	3	4	0
En la renovación de contratos	1	2	3	4	0

15. ¿Piensa usted que hay puestos de trabajo que una persona que padezca epilepsia no debe desempeñar porque corre más riesgo de padecer o generar un accidente que otra persona no epiléptica?
- Sí..... 1
  - No ..... 2
  - Depende del sector de actividad o puesto de trabajo ..... 3
  - Ns/Nc ..... 9

16. ¿Cree que hay puestos de trabajo que si los desempeña una persona que padezca epilepsia pueden derivar más riesgos para terceras personas que si la desempeña una persona que no tiene epilepsia?
- Sí..... 1
  - No ..... 2
  - Depende del sector de actividad o puesto de trabajo ..... 3
  - Ns/Nc ..... 9

17. En su opinión ¿cuál es el principal objetivo a conseguir con los pacientes epilépticos?
- Prevenir las crisis ..... 1
  - Mejorar su calidad de vida ..... 2
  - Facilitar su integración laboral..... 3
  - Que conozca bien su condición de epiléptico ..... 4
  - Hacer un buen seguimiento del tratamiento ..... 5
  - Facilitar su integración social ..... 6
  - Otro (especificar) ..... 0

18. En su opinión ¿qué es lo más difícil de conseguir en la educación de un paciente epiléptico?
- Que cumpla adecuadamente el tratamiento ..... 1
  - Que acuda siempre a las revisiones médicas ..... 2
  - Que conozca bien el tratamiento y sus efectos secundarios..... 3
  - Que asuma correctamente las condiciones de su enfermedad ..... 4
  - Que supere posibles problemas de integración social..... 5
  - Que no realice actividades que pueden ser peligrosas ..... 6
  - Otro (especificar) ..... 0

19. ¿Cree que la medicación que utilizan las personas con epilepsia provoca efectos secundarios que inciden en el trabajo?

- Sí..... 1
- Depende de la FAE y la dosis ..... 2
- No ..... 3
- Ns/Nc ..... 9

20. Ante un empleado con epilepsia ¿Cree usted que es necesario adoptar alguna medida especial en términos de seguridad en el trabajo?

- Sí..... 1
- No ..... 2
- Ns/Nc ..... 9

21. ¿Los seguros laborales para un trabajador con epilepsia han de ser similares a los de cualquier otro trabajador o deben ser distintos?

- Similares..... 1
- Distintos..... 2
- Ns/Nc..... 9

22. Dígame si está usted de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones sobre la epilepsia

	De acuerdo	Desacuerdo	NS/NC
La epilepsia suele producir discapacidad .....	1	2	0
La epilepsia suele afectar a la inteligencia .....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener problemas de aprendizaje.....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener dificultad para relacionarse .....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener problemas de memoria .....	1	2	0

23. En general ¿en qué medida la actitud del resto de la plantilla suele favorecer la integración de un trabajador con epilepsia?

- Totalmente ..... 1
- Bastante ..... 2
- Poco ..... 3
- Nada ..... 4
- Ns/Nc ..... 9

24. Dígame si está usted de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones

	De acuerdo	Desacuerdo	NS/NC
Los trastornos de conducta son más habituales en epilépticos que en no epilépticos.....	1	2	0
Los epilépticos son más agresivos que los no epilépticos.....	1	2	0
Los epilépticos cambian de humor con más frecuencia que los no epilépticos .....	1	2	0
Los epilépticos tienen menor capacidad de concentración que los no epilépticos.....	1	2	0

25. ¿Conoce usted la normativa que regula la conducción de vehículos en los pacientes con epilepsia?

- Sí..... 1
- No ..... 2
- Ns/Nc..... 9

26. Dígame si está usted de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones sobre la epilepsia y el ámbito laboral

	De acuerdo	Desacuerdo	NS/NC
El absentismo en el trabajo es más frecuente entre los epilépticos que entre los no epilépticos .....	1	2	0
Las personas epilépticas rinden menos en el trabajo que los no epilépticos .....	1	2	0
Son más frecuentes los accidentes laborales en epilépticos que en no epilépticos .....	1	2	0
Los pacientes con epilepsia tienen más bajas por enfermedad que los no epilépticos.....	1	2	0

27. Por último, ¿puede decirme cuáles de las siguientes medidas deben tomarse como primeros auxilios cuando una persona sufre un ataque o crisis de epilepsia?

	SI	NO	NS/NC
Introducirle algo en la boca para que no se muerda la lengua.....	1	2	0
Aflojarle la ropa del cuello .....	1	2	0
Sujetarle.....	1	2	0
Amortiguar la cabeza .....	1	2	0
Ponerle boca abajo.....	1	2	0
Colocarle de lado .....	1	2	0
Administrarle alguna medicación anticonvulsiva .....	1	2	0

**DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS**

**Sexo**

Hombre ..... 1  
 Mujer ..... 2

**Edad** \_\_\_\_\_

---

## Anexo 5. Cuestionario de pediatras

---



## LIBRO BLANCO DE LA EPILEPSIA EN ESPAÑA: CUESTIONARIO PEDIATRAS

Buenos días / tardes, estamos realizando una encuesta sobre la epilepsia. Los resultados de esta encuesta formarán parte de un Libro Blanco de la Epilepsia en España. Toda la información recogida será tratada de forma estrictamente confidencial y estará protegida por el secreto estadístico.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

### DATOS PROFESIONALES

1. ¿Cuántos años lleva ejerciendo la pediatría?

---

2. ¿Dónde ejerce su actividad?

- Sólo en la medicina pública..... 1
- Mayoritariamente en la medicina pública pero también en la privada..... 2
- Por igual en la pública y privada ..... 3
- Mayoritariamente en la privada pero también en la pública ..... 4
- Sólo en la medicina privada ..... 5

### CONOCIMIENTO

3. En general ¿cómo de informado se siente usted en relación a la epilepsia?

- Muy informado..... 1
- Bastante informado ..... 2
- Poco informado ..... 3
- Nada informado ..... 4
- Ns/Nc..... 9

4. ¿Dónde adquirió principalmente sus conocimientos sobre epilepsia?

- En la carrera..... 1
- En la residencia ..... 2
- Como médico de Hospital ..... 3
- Como médico de Atención Primaria ..... 4
- En la práctica privada..... 5
- En congresos, cursos o reuniones médicas ..... 6
- Subespecialidad/ rotación especialidad ..... 7
- Otro ..... 8
- Ns/Nc..... 9

5. ¿Dónde presenció una crisis convulsiva por primera vez?

- En la carrera..... 1
- En la residencia ..... 2
- Como médico de Hospital ..... 3
- Como médico de Atención Primaria ..... 4
- En la práctica privada..... 5
- Otro ..... 6
- Nunca la ha presenciado..... 7
- Ns/Nc..... 9

6. ¿Dónde trató una crisis convulsiva por primera vez?	
En la residencia .....	2
Como médico de Hospital .....	3
Como médico de Atención Primaria .....	4
En la práctica privada .....	5
Otro .....	6
Nunca la ha tratado .....	7
Ns/Nc .....	9
7. ¿En qué medida se siente usted satisfecho con sus conocimientos sobre epilepsia?	
Muy Satisfecho .....	1
Bastante Satisfecho .....	2
Poco Satisfecho .....	3
Nada Satisfecho .....	4
Ns/Nc .....	9

## ASISTENCIA SANITARIA

8. ¿Qué papel tiene la pediatría en la asistencia sanitaria de la epilepsia?	
Tiene un papel principal .....	1
Tiene un papel secundario .....	2
Tiene poca importancia .....	3
Ns/Nc .....	9
9. En su opinión ¿qué <b>ámbito médico</b> es más importante en el <b>diagnóstico</b> de la epilepsia?	
Atención Primaria .....	1
Atención Especializada hospitalaria .....	2
Atención Especializada extrahospitalaria .....	2
Medicina de Urgencia .....	3
Otro (especificar) .....	0
10. ¿Y qué <b>especialidad</b> cree usted que es más importante en el <b>diagnóstico</b> de los pacientes epilépticos?	
Medicina de Atención Primaria .....	1
Pediatría .....	2
Neurología/Neuropediatría .....	3
Psiquiatría .....	4
Medicina de urgencia .....	5
Otro (especificar) .....	0
11. En su opinión ¿qué <b>ámbito médico</b> es más importante en el <b>seguimiento</b> de los pacientes epilépticos?	
Atención Primaria .....	1
Atención Especializada hospitalaria .....	2
Atención Especializada extrahospitalaria .....	2
Otro (especificar) .....	0
12. ¿Y qué <b>especialidad</b> cree usted que es más importante en el <b>seguimiento</b> de los pacientes epilépticos?	
Medicina de Atención Primaria .....	1
Pediatría .....	2
Neurología/Neuropediatría .....	3
Psiquiatría .....	4
Otro (especificar) .....	0
13. ¿En qué medida cree usted que es fácil o difícil diagnosticar epilepsia en niños?	
Muy fácil .....	1
Bastante fácil .....	2
Bastante difícil .....	3
Muy difícil .....	4
Ns/nc .....	9

14. En su opinión ¿cuál es el principal motivo para comenzar el tratamiento en niños con epilepsia?
- Prevenir daño cerebral..... 1  
 Controlar las crisis ..... 2  
 Evitar lesiones físicas..... 3  
 Reducir las consecuencias sociales de la enfermedad ..... 4  
 Otro (especificar)..... 0
15. ¿En qué medida se siente usted suficientemente formado para iniciar un tratamiento con antiepilépticos en pacientes epilépticos?
- Totalmente ..... 1  
 Bastante ..... 2  
 Poco..... 3  
 Nada..... 4  
 Ns/Nc..... 9
16. ¿Tras cuánto tiempo sin crisis considera usted que es adecuado retirar el tratamiento a niños con epilepsia?
- 1 a 2 años..... 1  
 3 a 4 años..... 2  
 5 a 6 años..... 3  
 Más de 6 años..... 4  
 Depende del síndrome epiléptico diagnosticado ..... 5  
 Ns/Nc..... 9
17. En general, el pronóstico a largo plazo de la epilepsia en niños es...
- Favorable (remite en la mayoría de casos)..... 1  
 Estable (se mantiene activo en la mayoría)..... 2  
 Desfavorable (es intratable y empeora en la mayoría) ..... 3  
 Ns/Nc..... 9
18. ¿Cree usted que la mortalidad por epilepsia en la población infantil es mayor que en la adulta?
- Sí..... 1  
 No ..... 2  
 Ns/Nc..... 9
19. De los siguientes profesionales que pueden participar en el seguimiento de pacientes epilépticos ¿Cuáles utiliza o utilizaría usted? (ver P20)

## Sólo respecto a cada profesional que utiliza o utilizaría en P19

20. ¿Cuál es su grado de satisfacción con la coordinación y nivel de comunicación que tiene con ese profesional?

	P19 UTILIZA		P20 SATISFACCIÓN					
	SÍ	NO	Muy Satisfecho	Bastante Satisfecho	Ni Satisfecho ni Insatisfecho	Poco Satisfecho	Nada Satisfecho	Ns/Nc
Médicos de Familia	1	2	1	2	3	4	5	9
Pediatras	1	2	1	2	3	4	5	9
Neurólogos	1	2	1	2	3	4	5	9
Neuropediatras	1	2	1	2	3	4	5	9
Neurocirujanos	1	2	1	2	3	4	5	9
Neurofisiólogos	1	2	1	2	3	4	5	9
Psiquiatras	1	2	1	2	3	4	5	9
Psicólogos	1	2	1	2	3	4	5	9
Internistas	1	2	1	2	3	4	5	9
Médicos de Empresa	1	2	1	2	3	4	5	9
Trabajadores sociales	1	2	1	2	3	4	5	9
Fisioterapeutas	1	2	1	2	3	4	5	9
Logopedas	1	2	1	2	3	4	5	9
Personal de enfermería	1	2	1	2	3	4	5	9
Otros profesionales	1	2	1	2	3	4	5	9

21. En su opinión ¿qué es lo más difícil de conseguir en paciente epiléptico infantiles?

- Que los adultos responsables cumplan adecuadamente el tratamiento..... 1
- Que los adultos responsables le lleven siempre a las revisiones médicas pautadas.....2
- Que los adultos responsables conozca bien el tratamiento y sus efectos secundarios.....3
- Que asuma correctamente las condiciones de su enfermedad .....4
- Que supere posibles problemas de integración social.....5
- Que no realice actividades que pueden ser peligrosas.....6
- Otro (especificar).....0

22. En general ¿en qué medida opina usted que la epilepsia influye en los siguientes aspectos del desarrollo del paciente infantil?

	Mucho	Bastante	Poco	Nada	Ns/ Nc
El rendimiento escolar	1	2	3	4	0
La integración e interacción social	1	2	3	4	0
La práctica deportiva	1	2	3	4	0
Las relaciones familiares	1	2	3	4	0
Su carácter	1	2	3	4	0

23. Dígame si está usted de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones sobre la epilepsia

	De acuerdo	Desacuerdo	NS/NC
La epilepsia suele producir discapacidad .....	1	2	0
La epilepsia suele afectar a la inteligencia .....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener problemas de aprendizaje.....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener dificultad para relacionarse .....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener problemas de memoria .....	1	2	0

24. Dígame si está usted de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones

	De acuerdo	Desacuerdo	NS/NC
Los trastornos de conducta son más habituales en epilépticos que en no epilépticos .....	1	2	0
Los epilépticos son más agresivos que los no epilépticos .....	1	2	0
Los epilépticos cambian de humor con más frecuencia que los no epilépticos .....	1	2	0
Los epilépticos tienen menor capacidad de concentración que los no epilépticos .....	1	2	0

25. Cuando una persona sufre un ataque o crisis de epilepsia ¿cuáles de las siguientes medidas deben tomarse como primeros auxilios?

	SI	NO	NS/NC
Introducirle algo en la boca para que no se muerda la lengua.....	1	2	0
Aflojarle la ropa del cuello .....	1	2	0
Sujetarle.....	1	2	0
Amortiguar la cabeza.....	1	2	0
Ponerle boca abajo.....	1	2	0
Colocarle de lado.....	1	2	0
Administrarle alguna medicación anticonvulsiva .....	1	2	0

## DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

**Sexo**

- Hombre ..... 1
- Mujer ..... 2

**Edad** \_\_\_\_\_

---

**Anexo 6. Cuestionario de médicos de atención primaria**  
**Cuestionario de neurólogos**  
**Cuestionario de neuropediatras**  
**Cuestionario de psiquiatras**

---



## LIBRO BLANCO DE LA EPILEPSIA EN ESPAÑA: CUESTIONARIO

Buenos días / tardes, estamos realizando una encuesta sobre la epilepsia. Los resultados de esta encuesta formarán parte de un Libro Blanco de la Epilepsia en España. Toda la información recogida será tratada de forma estrictamente confidencial y estará protegida por el secreto estadístico.

MUCHAS GRACIAS POR SU COLABORACIÓN.

### DATOS PROFESIONALES

1. ¿Cuál es su actividad médica?

Médico de Atención Primaria/Médico de familia .....	1
Neurólogo .....	3
Neuropediatra .....	4
Psiquiatra .....	5

2. ¿Cuántos años lleva ejerciendo la medicina en esa área?

---

### CONOCIMIENTO

3. ¿En general cómo de informado se siente usted en relación a la epilepsia?

Muy informado.....	1
Bastante informado .....	2
Poco informado .....	3
Nada informado .....	4
Ns/Nc.....	9

4. ¿Dónde adquirió principalmente sus conocimientos sobre epilepsia?

En la carrera.....	1
En la residencia .....	2
Como médico de Hospital .....	3
Como médico de Atención Primaria .....	4
En la práctica privada.....	5
En congresos, cursos, o reuniones médicas .....	6
Subespecialidad/rotación especialidad .....	7
Otro .....	8
Ns/Nc.....	9

5. ¿Dónde presenció una crisis convulsiva por primera vez?

En la carrera.....	1
En la residencia .....	2
Como médico de Hospital .....	3
Como médico de Atención Primaria .....	4
En la práctica privada.....	5
Otro .....	6
Nunca la ha presenciado.....	7
Ns/Nc.....	9

6. ¿Dónde trató una crisis convulsiva por primera vez?
- |                                       |   |
|---------------------------------------|---|
| En la carrera.....                    | 1 |
| En la residencia.....                 | 2 |
| Como médico de Hospital.....          | 3 |
| Como médico de Atención Primaria..... | 4 |
| En la práctica privada.....           | 5 |
| Otro.....                             | 6 |
| Nunca la ha tratado.....              | 7 |
| Ns/Nc.....                            | 9 |
7. ¿En qué medida se siente usted satisfecho con sus conocimientos sobre epilepsia?
- |                          |   |
|--------------------------|---|
| Muy satisfecho.....      | 1 |
| Bastante satisfecho..... | 2 |
| Poco satisfecho.....     | 3 |
| Nada satisfecho.....     | 4 |
| Ns/Nc.....               | 9 |

## ASISTENCIA SANITARIA

---

8. ¿Qué papel tiene la [leer su área de actividad según P1] en la asistencia sanitaria de la epilepsia?
- |                                |   |
|--------------------------------|---|
| Tiene un papel principal.....  | 1 |
| Tiene un papel secundario..... | 2 |
| Tiene poca importancia.....    | 3 |
| Ns/Nc.....                     | 9 |
9. En su opinión ¿qué **ámbito médico** es más importante en el **diagnóstico** de la epilepsia?
- |   |   |
|---|---|
| Atención Primaria.....                        | 1 |
| Atención Especializada hospitalaria.....      | 2 |
| Atención Especializada extrahospitalaria..... | 2 |
| Medicina de Urgencia.....                     | 3 |
| Otro (especificar).....                       | 0 |
10. ¿Y qué **especialidad** cree usted que es más importante en el **diagnóstico** de los pacientes epilépticos?
- |                                    |   |
|------------------------------------|---|
| Medicina de Atención Primaria..... | 1 |
| Pediatría.....                     | 2 |
| Neurología/Neuropediatría.....     | 3 |
| Psiquiatría.....                   | 4 |
| Medicina de urgencia.....          | 5 |
| Otro (especificar).....            | 0 |
11. En su opinión ¿qué **ámbito médico** es más importante en el **seguimiento** de los pacientes epilépticos?
- |   |   |
|---|---|
| Atención Primaria.....                        | 1 |
| Atención Especializada Hospitalaria.....      | 2 |
| Atención Especializada Extrahospitalaria..... | 2 |
| Otro (especificar).....                       | 0 |
12. ¿Y qué **especialidad** cree usted que es más importante en el **seguimiento** de los pacientes epilépticos?
- |                                    |   |
|------------------------------------|---|
| Medicina de Atención Primaria..... | 1 |
| Pediatría.....                     | 2 |
| Neurología/Neuropediatría.....     | 3 |
| Psiquiatría.....                   | 4 |
| Otro (especificar).....            | 0 |

13. En su opinión ¿cuál es el principal objetivo a conseguir con los pacientes epilépticos?
- Prevenir las crisis..... 1
  - Mejorar su calidad de vida..... 2
  - Facilitar su integración laboral..... 3
  - Que conozca bien su condición de epiléptico..... 4
  - Hacer un buen seguimiento del tratamiento..... 5
  - Facilitar su integración social..... 6
  - Otro (especificar)..... 0
14. ¿Con qué frecuencia inicia usted el tratamiento con antiepilépticos en los pacientes epilépticos?
- Siempre..... 1
  - Frecuentemente..... 2
  - Ocasionalmente..... 3
  - Raras veces..... 4
  - Nunca..... 5
  - Ns/Nc..... 9
15. ¿En qué medida se siente usted suficientemente formado para iniciar un tratamiento con antiepilépticos en pacientes epilépticos?
- Totalmente..... 1
  - Bastante..... 2
  - Poco..... 3
  - Nada..... 4
  - Ns/Nc..... 9
16. ¿Con qué frecuencia modifica usted el tratamiento con antiepilépticos en pacientes epilépticos?
- Siempre..... 1
  - Frecuentemente..... 2
  - Ocasionalmente..... 3
  - Raras veces..... 4
  - Nunca..... 5
  - Ns/Nc..... 9
17. ¿En qué medida se siente usted suficientemente formado para modificar un tratamiento con antiepilépticos en pacientes epilépticos?
- Totalmente..... 1
  - Bastante..... 2
  - Poco..... 3
  - Nada..... 4
  - Ns/Nc..... 9
18. ¿Cree usted que el cambio de un medicamento de marca a un genérico o de un genérico a otro modifica el control de las crisis?
- Sí lo modifica..... 1
  - No lo modifica..... 2
  - Ns/Nc..... 9
19. ¿Cuándo considera usted que un paciente debe ser considerado resistente al tratamiento farmacológico?
- Después de usar al menos 2 fármacos durante un año y el paciente permanece con crisis..... 1
  - Después de usar 5 fármacos sin importar el tiempo y el paciente sigue con crisis..... 2
  - Después de 5 años de tratamiento con fármacos y el paciente sigue con crisis..... 3
  - Después de 10 años de tratamiento con fármacos y el paciente sigue con crisis..... 4
  - No hay epilepsias resistentes al tratamiento con fármacos antiepilépticos..... 5
  - Ns/Nc..... 9

# LIBRO BLANCO DE LA EPILEPSIA EN ESPAÑA: CUESTIONARIO

20. En general ¿qué porcentaje de epilepsias cree usted que son resistentes a fármacos antiepilépticos?

- 1% ..... 1  
 10% ..... 2  
 30% ..... 3  
 50% ..... 4  
 70% ..... 5  
 No hay epilepsias resistentes al tratamiento con fármacos antiepilépticos ..... 9

21. De los siguientes profesionales que pueden participar en el seguimiento de paciente epiléptico ¿Cuáles utiliza o utilizaría usted? \_\_\_\_\_

## Sólo respecto a cada profesional que utiliza o utilizaría en P21

22. ¿Cuál es su grado de satisfacción con la coordinación y nivel de comunicación que tiene con ese profesional?

	P21 UTILIZA		P22 SATISFACCIÓN					
	SÍ	NO	Muy Satisfecho	Bastante Satisfecho	Ni Satisfecho ni Insatisfecho	Poco Satisfecho	Nada Satisfecho	Ns/Nc
Médicos de Familia	1	2	1	2	3	4	5	9
Pediatras	1	2	1	2	3	4	5	9
Neurólogos	1	2	1	2	3	4	5	9
Neuropediatras	1	2	1	2	3	4	5	9
Neurocirujanos	1	2	1	2	3	4	5	9
Neurofisiólogos	1	2	1	2	3	4	5	9
Psiquiatras	1	2	1	2	3	4	5	9
Psicólogos	1	2	1	2	3	4	5	9
Internistas	1	2	1	2	3	4	5	9
Médicos de Empresa	1	2	1	2	3	4	5	9
Trabajadores sociales	1	2	1	2	3	4	5	9
Fisioterapeutas	1	2	1	2	3	4	5	9
Logopedas	1	2	1	2	3	4	5	9
Personal de enfermería	1	2	1	2	3	4	5	9
Otros profesionales	1	2	1	2	3	4	5	9

23. En su opinión ¿qué es lo más difícil de conseguir en la educación de un paciente epiléptico?

- Que cumpla adecuadamente el tratamiento ..... 1  
 Que acuda siempre a las revisiones médicas ..... 2  
 Que conozca bien el tratamiento y sus efectos secundarios ..... 3  
 Que asuma correctamente las condiciones de su enfermedad ..... 4  
 Que supere posibles problemas de integración social ..... 5  
 Que no realice actividades que pueden ser peligrosas ..... 6  
 Otro (especificar) ..... 0

24. En general ¿en qué medida opina usted que la epilepsia dificulta las siguientes áreas de la vida del paciente?

	Mucho	Bastante	Poco	Nada	Ns/Nc
El rendimiento académico	1	2	3	4	0
El desarrollo de su vida laboral	1	2	3	4	0
Las relaciones familiares	1	2	3	4	0
Las relaciones sociales	1	2	3	4	0

# LIBRO BLANCO DE LA EPILEPSIA EN ESPAÑA: CUESTIONARIO

25. Dígame si está usted de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones sobre la epilepsia

	De acuerdo	Desacuerdo	NS/NC
La epilepsia suele producir discapacidad .....	1	2	0
La epilepsia suele afectar a la inteligencia .....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener problemas de aprendizaje.....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener dificultad para relacionarse.....	1	2	0
Las personas con epilepsia suelen tener problemas de memoria .....	1	2	0

26. Dígame si está usted de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones

	De acuerdo	Desacuerdo	NS/NC
Los trastornos de conducta son más habituales en epilépticos que en no epilépticos .....	1	2	0
Los epilépticos son más agresivos que los no epilépticos.....	1	2	0
Los epilépticos cambian de humor con más frecuencia que los no epilépticos .....	1	2	0
Los epilépticos tienen menor capacidad de concentración que los no epilépticos .....	1	2	0

27. Dígame si está usted de acuerdo o en desacuerdo con las siguientes afirmaciones sobre la epilepsia y el ámbito laboral

	De acuerdo	Desacuerdo	NS/NC
El absentismo en el trabajo es más frecuente entre los epilépticos que entre los no epilépticos .....	1	2	0
Las personas epilépticas rinden menos en el trabajo que los no epilépticos .....	1	2	0
Son más frecuentes los accidentes laborales en epilépticos que en no epilépticos .....	1	2	0
Los epilépticos deben declarar su enfermedad al ser contratados .....	1	2	0

28. ¿Conoce usted la normativa que regula la conducción de vehículos en los pacientes con epilepsia?

Sí.....	1 (pasar a P29)
No .....	2 (pasar a P30)
Ns/Nc .....	9 (pasar a P30)

29. ¿Se la notifica en su consulta a los pacientes epilépticos?

Sí.....	1
No .....	2
Ns/Nc .....	9

30. Cuando una persona sufre un ataque o crisis de epilepsia ¿cuáles de las siguientes medidas deben tomarse como primeros auxilios?

	SI	NO	NS/NC
Introducirle algo en la boca para que no se muerda la lengua .....	1	2	0
Aflojarle la ropa del cuello .....	1	2	0
Sujetarle.....	1	2	0
Amortiguar la cabeza .....	1	2	0
Ponerle boca abajo.....	1	2	0
Colocarle de lado .....	1	2	0
Administrarle alguna medicación anticonvulsiva .....	1	2	0

## DATOS SOCIODEMOGRÁFICOS

Sexo

Hombre .....	1
Mujer .....	2

Edad

\_\_\_\_\_

## Anexo 7: Normativa sobre conducción de vehículos en el paciente epiléptico

Exploración (1)	Criterios de aptitud para obtener o prorrogar permiso o licencia de conducción ordinarios		Adaptaciones, restricciones y otras limitaciones en personas, vehículos o de circulación en permiso o licencia sujetos a condiciones restrictivas	
	Grupo 1: AM, A1, A2, A, B, B + E y LCC (art. 45.1a) (2)	Grupo 2: BTP, C1, C1 + E, C, C + E, D1, D1 + E, D, D + E (art. 45.1b y 2) (3)	Grupo 1 (4)	Grupo 2 (5)
9.2 Epilepsias y crisis convulsivas de otras etiologías.	No se permiten cuando hayan aparecido crisis epilépticas convulsivas o crisis con pérdida de conciencia durante el último año.	Sólo se permiten cuando no han precisado tratamiento ni se han producido crisis durante los diez últimos años.	Los afectados de epilepsias con crisis convulsivas o con crisis con pérdida de conciencia, deberán aportar informe favorable de un neurólogo en el que se haga constar el diagnóstico, el cumplimiento del tratamiento, la frecuencia de crisis y que el tratamiento farmacológico prescrito no impide la conducción. El período de vigencia del permiso o licencia será de dos años como máximo. En el caso de ausencia de crisis durante los tres últimos años, el período de vigencia será de cinco años como máximo.	Los afectados de epilepsias deberán aportar informe favorable de un neurólogo en el que se acredite que no han precisado tratamiento ni han padecido crisis durante los diez últimos años, no existe ninguna patología cerebral relevante ni actividad epileptiforme en el EEG. El período de vigencia del permiso será de dos años como máximo.
	En el caso de crisis convulsivas o con pérdida de conciencia durante el sueño, se deberá constatar que, al menos, ha transcurrido un año sólo con estas crisis y sólo durante el sueño.	Sólo se permiten cuando no han precisado tratamiento ni se han producido crisis durante los diez últimos años.	En el caso de estas crisis durante el sueño, el período de vigencia del permiso o licencia será como máximo de dos años, con informe favorable de un neurólogo en el que se haga constar el diagnóstico, el cumplimiento del tratamiento, la ausencia de otras crisis convulsivas y que el tratamiento farmacológico prescrito, en su caso, no impide la conducción. En el caso de ausencia de este tipo de crisis durante los tres últimos años, el período de vigencia será de cinco años como máximo.	Los afectados de epilepsias deberán aportar informe favorable de un neurólogo en el que se acredite que no han precisado tratamiento ni han padecido crisis durante los diez últimos años, no existe ninguna patología cerebral relevante ni actividad epileptiforme en el EEG. El período de vigencia del permiso será de dos años como máximo.
	En el caso de crisis epilépticas repetidas sin influencia sobre la conciencia o sobre la capacidad de actuar, se deberá constatar que, al menos, ha transcurrido un año sólo con este tipo de crisis.	En el caso de crisis epilépticas repetidas sin influencia sobre la conciencia o sobre la capacidad de actuar, se deberá constatar que, al menos, ha transcurrido un año sólo con este tipo de crisis y sin tratamiento.	Deberá aportarse informe favorable de un neurólogo en que se haga constar el diagnóstico, cumplimiento del tratamiento, en su caso, la frecuencia de las crisis y que el tratamiento farmacológico prescrito no impide la conducción. El período de vigencia del permiso será de dos años como máximo.	Deberá aportarse informe favorable de un neurólogo en que haga constar el diagnóstico, la no existencia de otro tipo de crisis y que no ha precisado tratamiento durante el último año. El período de vigencia del permiso será de un año como máximo.
	En el caso de crisis epiléptica provocada debido a un factor causante identificable se deberá aportar un informe neurológico favorable en el que conste además un período libre de crisis de, al menos, seis meses. Se tendrán en cuenta otros apartados de este anexo.	En el caso de crisis epiléptica provocada, debida a un factor causante identificable, se deberá aportar un informe neurológico favorable que acredite un período libre de crisis de, al menos, un año e incluya valoración electroencefalográfica. Se tendrán en cuenta otros apartados de este anexo. En caso de lesiones estructurales cerebrales con riesgo aumentado, para el inicio de crisis epilépticas, deberá valorarse su magnitud mediante informe neurológico.	No se admiten.	No se admiten.
	En el caso de primera crisis o única no provocada, se deberá acreditar un período libre de crisis de, al menos, seis meses mediante informe neurológico.	En el caso de primera crisis o única no provocada, se deberá acreditar un período libre de crisis de, al menos, cinco años y sin fármacos antiepilépticos mediante informe neurológico. A criterio neurológico y si se reúnen buenos indicadores de pronóstico se podrá reducir el período libre de crisis exigido.	No se admiten.	No se admiten.
	En el caso de otras pérdidas de conciencia se deberán evaluar en función del riesgo de recurrencia y de la exposición al riesgo.	En el caso de otras pérdidas de conciencia se deberán evaluar en función del riesgo de recurrencia y de la exposición al riesgo.	No se admiten.	No se admiten.
	Si se produce una crisis convulsiva o con pérdida de conciencia durante un cambio o retirada de medicación se deberá acreditar 1 año libre de crisis una vez restablecido el tratamiento antiepiléptico. A criterio neurológico se podrá impedir la conducción desde el inicio de la retirada del tratamiento y durante el plazo de 6 meses tras el cese del mismo.	No se admite la medicación antiepiléptica.	No se admiten.	No se admiten.

## 10. BIBLIOGRAFÍA

1. Fisher RS, van Emde Boas W, Blume W, Elger C, Genton P, et al. Epileptic seizures and epilepsy: definitions proposed by the International League Against Epilepsy (ILAE) and the International Bureau for Epilepsy (IBE). *Epilepsia*. 2005 Apr;46(4):470-2.
2. Guía Oficial de Práctica Clínica en Epilepsia 2012. Editores: JM Mercadé Cerdá, J. Sancho Rieger, JA Mauri Llerda, FJ López Gonzalez, X Salas Puig. Editorial Luzan, Madrid, 2012. ISBN: 978-84-7989-751-2.
3. Desnous B, Bourel-Ponchel E, Raffo E, Milh M, Auvin S. [Assessment of education needs of adolescents and parents of children with epilepsy.][Article in French]. *Rev Neurol (Paris)*. 2012 Jun 13. [Epub ahead of print].
4. mhGAP intervention guide for mental, neurological and substance use disorders in non-specialized health settings". World Health Organization, 2010. Disponible en:  
[http://www.who.int/mental\\_health/publications/mhGAP\\_intervention\\_guide/en/index.html](http://www.who.int/mental_health/publications/mhGAP_intervention_guide/en/index.html)
5. García-Ramos R, García Pastor A, Masjuan J, Sánchez C, Gil A. [Feen report on epilepsy in Spain]. *Neurología*. 2011 Nov; 26(9):548-55. doi: 10.1016/j.nrl.2011.04.002. Epub 2011 Jul 14. Review. Spanish.
- 6 Kwan P, Schachter SC, Brodie MJ. Drug-resistant epilepsy. *N Engl J Med*. 2011 Sep 8; 365(10):919-26. doi: 10.1056/NEJMra1004418. Review.
7. González Menacho J, Olivé Plana JM. Epidemiología de la patología neurológica ambulatoria en el Baix Camp (Tarragona) durante 1999. *Neurología*. 2001;16:154-62.
8. OMS. Epilepsia. Nota descriptiva N°999. Octubre de 2012. Disponible en:  
<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/index.html>
9. National Institute for Health and Clinical Excellence. The epilepsies: the diagnosis and management of the epilepsies in adults and children in primary and secondary care. January 2012. NICE clinical guideline 137.
10. Orden PRE 2356/2010, de 3 de septiembre, por la que se modifica el anexo IV del Reglamento General de Conductores, aprobado por el Real Decreto 818/2009, de 8 de mayo (BOE núm. 220, de 10 de septiembre de 2010). Disponible en:  
[http://www.dgt.es/portal/es/normas\\_legislacion/reglamento\\_trafico.do](http://www.dgt.es/portal/es/normas_legislacion/reglamento_trafico.do)
11. LEY 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. Disponible en:  
<http://www.boe.es/boe/dias/2006/07/27/pdfs/A28122-28165.pdf>
12. Real Decreto-ley 16/2012, de 20 de abril, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del Sistema Nacional de Salud y mejorar la calidad y seguridad de sus prestaciones. Disponible en:  
<http://www.boe.es/boe/dias/2012/04/24/pdfs/BOE-A-2012-5403.pdf>

- 13.** Orden SCO/2874/2007, de 28 de septiembre, por la que se establecen los medicamentos que constituyen excepción a la posible sustitución por el fármaco con arreglo al artículo 86.4 de la Ley 29/2006, de 26 de julio, de garantías y uso racional de los medicamentos y productos sanitarios. Disponible en:  
<http://www.ub.edu/hlg/CD/casos/respuestas/disposici/orden287407.pdf>
  
- 14.** Kerr MP. The impact of epilepsy on patients' lives. *Acta Neurol Scand Suppl.* 2012;(194):1-9. doi: 10.1111/ane.12014.
  
- 15.** Marinas A, Elices E, Gil-Nagel A, Salas-Puig J, Sánchez JC, Carreño M, et al. Socio-occupational and employment profile of patients with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2011 Jul;21(3):223-7. doi: 10.1016/j.yebeh.2011.01.025. Epub 2011 May 26.
  
- 16.** Sociedad Española de Neurología. Informe sobre el uso de formas farmacéuticas en el tratamiento de la epilepsia. 2007. Disponible en:  
[http://www.sen.es/pdf/2007/informe\\_genericos\\_epilepsia.pdf](http://www.sen.es/pdf/2007/informe_genericos_epilepsia.pdf)





ESP/RTG/0035/12 (Abril 2013)

Con la colaboración de:

