

ORIGINALES

LOS PEDIATRAS DE TENERIFE FRENTE A LA EPILEPSIA. CONOCIMIENTO Y CONTROL CLÍNICO

J. Pérez Pérez¹, A. M^a Sosa Álvarez², S. González-Casanova González³, J.S. Melián Santana⁴

Pediatras de los Centros de Salud de Finca de España¹, La Laguna-Geneto², Ofra Miramar⁴, Gerencia de Atención Primaria de Tenerife³. España.

RESUMEN

Introducción: La epilepsia es una enfermedad frecuente de presentación en todas las edades de la vida y de gran impacto social y económico. Tradicionalmente los pacientes epilépticos han sido discriminados no solo por la población general, sino también por los propios médicos que les atienden. Es posible que la falta de conocimiento sobre la epilepsia de los profesionales médicos sea la causa de este manejo incorrecto del paciente.

Objetivo: Acercarse al origen de los conocimientos y el manejo de los pacientes epilépticos por parte de los pediatras de Atención Primaria de la Isla de Tenerife.

Pacientes y métodos: Se distribuye en mano una encuesta que incluye cuestiones sobre conocimiento, manejo y actitudes de los médicos frente a la epilepsia. La encuesta se distribuye a todos los pediatras que figuran en plantilla de la Gerencia de Atención Primaria de la Isla de Tenerife en enero de 2003.

Resultados: El porcentaje de respuesta fue del 71.7%. La mayoría de los encuestados adquirieron sus conocimientos sobre epilepsia, vieron y trataron una crisis epiléptica durante su Residencia hospitalaria. Un 39.4% de los encuestados se consideran poco o nada satisfechos con sus conocimientos. Casi todos los pediatras consideran al neuropediatra como el especialista más adecuado para controlar los pacientes pediátricos. Raramente inician o modifican un tratamiento antiepiléptico y refieren el paciente al neuropediatra o al neurólogo. Para la mayoría de los encuestados el principal objetivo es que se afecte lo menos posible la calidad de vida del paciente.

Conclusiones: Los resultados nos dicen que los pediatras de Atención Primaria de Tenerife se definen como profesionales con escasos conocimientos en epilepsia, poco capacitados para

llevar los pacientes epilépticos y preocupados principalmente por aspectos relacionados con la calidad de vida de los pacientes.

Palabras clave: Conocimiento, control, epilepsia, pediatra.

THE PAEDIATRICIANS IN TENERIFE WHEN DEALING EPILEPSY: THE KNOWLEDGE AND CLINICAL CONTROL

SUMMARY

Introduction: Epilepsy is a common disease with important social and economic repercussions. Patients with epilepsy have traditionally been discriminated by both the general population and physicians. A physician's lack of knowledge about epilepsy could be the cause of an incorrect clinical control.

Aims: The purpose of this study is to examine the origins of the knowledge and the clinical control of paediatricians in Tenerife with respect to the epilepsy.

Materials and Method: In January 2003, all Paediatricians in Tenerife were given a questionnaire that asked them about their knowledge, clinical control and attitudes when dealing with cases of epilepsy.

Results: The questionnaire was answered by 71.7% of paediatricians. Most paediatricians acquire their knowledge, observe and treat their first seizure in the faculty and during their period of hospital residency. 39.4% of them are barely or not at all satisfied with their knowledge on the subject. The most highly valued therapists are neuropaediatricians. They rarely establish or modify antiepileptic treatment. The goal that is sought is to eliminate the impact of the disease on the patient's quality of life.

Conclusions: The paediatricians in Tenerife define themselves as professionals with scant knowledge about epilepsy and feel they are poorly qualified to treat patients with the disease, who are usually referred to neuropediatricians and neurologists.

Key words: Clinical control, Epilepsy, Knowledge, Paediatricians.

BSCP Can Ped 2006; 30 (1): 81-90

Correspondencia:

Dr. Juan Pérez Pérez

Centro de Salud de la Finca España

Ctra. Gral. Santa Cruz/La Laguna. Tenerife

e-mail: juanperez@comtf.es

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una enfermedad que por lo espectacular y peculiar de sus síntomas fue descrita de forma precoz y clara a lo largo de la historia. Hipócrates, padre de la medicina fue el primero que definió a la epilepsia como enfermedad congénita, muy lejos de las teorías religiosas y espirituales de la época¹.

La prevalencia de la epilepsia está en cifras que oscilan entre 4 y 10 por mil habitantes, en relación al país, el tipo de estudio y la metodología elegida^{2,3}.

Los costos derivados de la epilepsia se pusieron en evidencia por primera vez en Oslo en 1993⁴. La categoría en cualquier caso más cara sigue atribuyéndose a los fármacos antiepilépticos⁵.

Las necesidades sobre información relacionada con la epilepsia no siempre coinciden entre los epilépticos y el personal sanitario. Si bien el aspecto relacionado con la medicación es en general el más importante para todos, el concepto de calidad de vida es más valorado por el personal sanitario que por los propios epilépticos^{6,7}.

Aproximadamente el 80% de la población visita al médico general (MG) al menos una vez al año. El MG influye en el uso de otros médicos especialistas, en la solicitud de exámenes complementarios y en la prescripción de medicación. Cada MG tiene aproximadamente unos 10 pacientes con epilepsia activa y unos 15 a 20 que han tenido crisis no tratadas o que han dejado ya el tratamiento anti-epiléptico⁸, convirtiéndose en numerosas ocasiones en el primer punto de contacto del paciente epiléptico aunque posteriormente precise ser derivado al especialista para completar el estudio. La epilepsia se ha convertido en la segunda causa por la cual se deriva un paciente al neurólogo en Australia. El MG parece tener un papel especialmente importante en el seguimiento a largo plazo del paciente, la monitorización de las crisis y el manejo de efectos secundarios derivados de la medicación. En Europa los epilépticos son tratados por diferentes profesionales, aunque estos en su mayoría son neurólogos, pediatras o neuropediatras⁹. En España la consulta ambulatoria al estar dotada de especialista en neurología se ha convertido en el punto intermedio

entre Atención Primaria y Hospitalaria, quedándose en la mayoría de las ocasiones con el «protagonismo diagnóstico». A estas consultas los pacientes llegan remitidos en su mayoría desde Atención Primaria por el MG, ocupándose el neurólogo de realizar el diagnóstico y un seguimiento corto del paciente, el cual es remitido nuevamente al MG. Se ha evidenciado además que la epilepsia es, después de la cefalea, la segunda causa para remitir al paciente al neurólogo¹⁰. Las consultas de neuropediatría en España son atendidas a nivel hospitalario, con una dedicación en su mayoría a pacientes extra-hospitalarios y donde la epilepsia, aunque no es el primer motivo de consulta, si es la patología que más consultas genera^{11,12}.

Los primeros trabajos que hacen referencia a las actitudes de los médicos frente a los epilépticos y a la dificultad de interesar a estos y a los estudiantes de medicina en la epilepsia se remontan a 1977 con los trabajos de Dowling¹³. Posteriormente ha sido en Australia y en especial el equipo del Dr. Beran, el más interesado en conocer las perspectivas de los médicos con los epilépticos, diseñando una encuesta que recoge aspectos como conocimiento, diagnóstico, manejo y actitudes generales¹⁴.

En este trabajo presentamos los datos que hacen referencia exclusivamente al origen de sus conocimientos sobre epilepsia y al control clínico de los pacientes epilépticos.

PACIENTES Y MÉTODOS

Para realizar el trabajo, se distribuye en mano a cada pediatra una encuesta previamente validada y basada en las ya publicadas en Australia por el equipo de Beran en 1981 y en 1983, con algunas modificaciones.

Cada pediatra titular de una plaza responde a una sola encuesta y solo en caso de estar ausente el titular de la plaza, la encuesta es contestada por el médico sustituto sólo en el caso de que este también sea pediatra. El periodo de distribución y recogida se realizó entre Junio y Diciembre de 2003. La encuesta incluye cuestiones sobre: filiación, conocimiento sobre epilepsia, manejo del paciente epiléptico y actitudes y/o prejuicios del médico frente al paciente epiléptico (Tabla 1). Se dieron como en-

cuestas no válidas aquellas que habían sido contestadas de forma incorrecta y aquellas en las cuales no se contestaron más del 75% de las cuestiones. Se aceptaron como válidas aquellas encuestas en las cuales pudiendo faltar alguna cuestión específica sin contestar (menos del 25% del total de cuestiones), el resto de la encuesta estaba correctamente cumplimentada.

Para el tratamiento estadístico se utilizó el sistema informatizado SPSS para Windows versión 9.0. En el estudio se calcularon datos estadísticos de tendencia central y de dispersión y se compararon datos cualitativos (Chi-cuadrado de Pearson con corrección de continuidad) para conocer la significación estadística en las diferentes tablas de contingencia.

RESULTADOS

El porcentaje de respuesta fue del 71.7% (66 de 92 encuestas), el grupo más numeroso por edades es el comprendido entre 35 y 45 años (32 encuestados), existiendo 27 con edades superiores a los 45 años y 7 menores de 35 años. La distribución por sexos es de 24 varones y 42 mujeres para un total de 66 encuestas. Todos los encuestados son pediatras. Todos los encuestados realizaron sus estudios de medicina en España y solo 2 realizaron la especialidad fuera de España (Reino Unido y Argentina). Un 12.1% refiere como principal fuente de conocimientos sobre epilepsia sus estudios en la Facultad de Medicina, mientras para un 75.8% lo fue su periodo de Residencia hospitalaria, y el resto los adquirieron trabajando como médicos en Atención Primaria o en otros Centros. El 21.2% presenciaron una crisis por primera vez mientras estudiaba en la facultad, mientras el 63.6% lo hizo durante su Residencia hospitalaria. La Residencia también se mues-

tra como el periodo en el cual la mayoría trataron una crisis (77.3%). Un 1.5% de los encuestados nunca han tratado una crisis epiléptica. Hasta un 39.4% de los encuestados se consideran poco o nada satisfechos con sus conocimientos sobre epilepsia, y un 47% sólo satisfechos. Solo 4 de los encuestados se consideran ellos mismos como los profesionales ideales para llevar sus pacientes epilépticos, la mayoría (87.9%) consideran al neuropediatra como el especialista más adecuado para controlar los pacientes pediátricos. El 54.5% de los encuestados raramente o nunca inicia un tratamiento con antiepilépticos (AE), aunque hasta un 16% refiere realizarlo frecuentemente o siempre. Un 69.7% raramente o nunca modificaría un tratamiento con AE, si bien en caso de hacerlo hasta un 95.4% realizarían niveles en sangre del AE. El grupo de pediatras que valoraban sus conocimientos como satisfactorios, moderadamente satisfactorio o muy satisfactorio, no iniciaban ni modificaban más tratamientos AE que el grupo de médicos poco o nada satisfechos con sus conocimientos. Cuando se les preguntan por los profesionales utilizados y su valoración, el neuropediatra es el terapeuta más consultado y más valorado (Tabla 2). Para la mayoría de los encuestados el principal objetivo general y el principal objetivo en cuanto a la educación, es que se afecte lo menos posible la calidad de vida del paciente, seguido de prevenir la crisis y que cumplan el tratamiento (Tabla 3 y 4). El nivel de satisfacción con sus conocimientos referidos por los pediatras no modificó la respuesta de los objetivos en el grupo de pediatras satisfechos frente a los pediatras poco o nada satisfechos.

Cuando comparamos por grupos de edad o de sexo cada una de las cuestiones no se evidencian en ningún caso diferencias significativas entre unas y otras.

Tabla 1. Encuesta realizada a los médicos.

<p>Datos de filiación del encuestado</p> <ul style="list-style-type: none">• Edad• Sexo• Título, especialidad (médico general, médico familia, pediatra)• País donde curso sus estudios de medicina• País donde cursó sus estudios de especialidad
<p>Conocimiento sobre epilepsia:</p> <ul style="list-style-type: none">• ¿Dónde adquirió principalmente sus conocimientos sobre epilepsia?<ol style="list-style-type: none">a) En la Facultadb) Como médico Residente en el Hospitalc) Como médico de Atención Primariad) Como médico en otro Centro Sanitarioe) En otro lugar• ¿Dónde presenció una crisis convulsiva por primera vez?<ol style="list-style-type: none">a) En la Facultadb) Como médico Residente en el Hospitalc) Como médico de Atención Primariad) Como médico en otro Centro Sanitarioe) En otro lugarf) Nunca la ha presenciado• ¿Dónde trató una crisis epiléptica por primera vez?<ol style="list-style-type: none">a) En la Facultadb) Como médico Residentec) Como médico en Atención Primariad) Como médico en otro lugare) Nunca la ha tratado• ¿Cuál es el grado de satisfacción que tiene usted con sus conocimientos sobre epilepsia?<ol style="list-style-type: none">a) Muy satisfactoriob) Moderadamente satisfactorioc) Satisfactoriod) Poco satisfactorioe) Nada satisfactorio
<p>Manejo del paciente epiléptico:</p> <ul style="list-style-type: none">• Desde su punto de vista ¿cuál es el terapeuta más importante para llevar sus pacientes epilépticos?<ol style="list-style-type: none">a) Yo mismob) El neuropediatrac) El neurólogod) El neurocirujanoe) El psiquiatra.f) Otros (anotar)• ¿Cuál es a su modo el principal objetivo a conseguir con los pacientes epilépticos?<ol style="list-style-type: none">a) Prevenir las crisisb) Disminuir el impacto en su calidad de vidac) Que pueda mantener una ocupación normald) La educación del pacientee) Monitorizar la medicación

- **¿Inicia usted el tratamiento con antiepilépticos en los pacientes epilépticos?**
 - a) Siempre
 - b) Frecuentemente
 - c) Ocasionalmente
 - d) Raramente
 - e) Nunca
- **¿Con qué frecuencia modifica usted la terapéutica con antiepilépticos sin referir el paciente al especialista?**
 - a) Siempre
 - b) Frecuentemente
 - c) Ocasionalmente
 - d) Raramente
 - e) Nunca
- **¿Si tuviera que modificar el tratamiento con antiepilépticos, determinaría los niveles en sangre?**
 - a) Siempre
 - b) Frecuentemente
 - c) Ocasionalmente
 - d) Raramente
 - e) Nunca
- **De entre los siguientes terapeutas que participan en el manejo del paciente epiléptico, ¿cuál o cuáles utiliza usted? y su grado de satisfacción*.**
 - a) Otros médicos generales
 - b) Otros pediatras
 - c) Neuropediatras
 - d) Neurólogos
 - e) Neurocirujanos
 - f) Neurofisiólogos
 - g) Psiquiatras
 - h) Psicólogos
 - i) Trabajadora social
 - j) Fisioterapeutas
 - k) Rehabilitadores
 - l) Logopedas
 - ll) Profesionales de los colegios
 - m) Otros
- **¿Cuál es a su modo el principal objetivo a conseguir en cuanto a la educación en sus pacientes epilépticos?**
 - a) Que cumpla el tratamiento
 - b) Que conozca el tratamiento y sus efectos secundarios
 - c) Que conozca su condición de epiléptico
 - d) Que se afecte poco su calidad de vida
 - e) Aspectos de su trabajo y de la conducción de vehículos

Actitudes sobre la epilepsia: muestre su acuerdo o desacuerdo en lo siguiente.**

- Los trastornos de conducta son más frecuente en epilépticos que en no epilépticos
- Los cambios de humor son más frecuentes en epilépticos que en no epilépticos
- Los epilépticos tienen menor capacidad para relacionarse con otros que los no epilépticos
- Los problemas emocionales son más frecuentes en los epilépticos que en los no epilépticos
- Los epilépticos son más agresivos que los no epilépticos

- Los epilépticos son menos inteligentes que en los no epilépticos
- Los epilépticos tienen menor capacidad de concentración que los no epilépticos
- Los epilépticos son menos activos que los no epilépticos
- Los epilépticos son más irritables que los no epilépticos
- El absentismo en el colegio ó en el trabajo es más frecuente entre los epilépticos que entre los no epilépticos
- Los epilépticos rinden menos en el trabajo que los no epilépticos
- Es más difícil educar a los pacientes epilépticos que a los no epilépticos
- Los accidentes de trabajo son más frecuentes entre los epilépticos que entre los no epilépticos
- Las personas con epilepsia contribuyen menos a la sociedad que el resto de la población
- Las oportunidades de empleo están más restringidas para los epilépticos que para el resto de la población
- Los epilépticos no deben casarse
- Los epilépticos no deben tener una vida familiar normal
- Las familias sufren cuando hay un miembro que padece epilepsia
- A los epilépticos les cuesta hacer amigos con facilidad
- Los epilépticos son tratados como un grupo minoritario
- Los epilépticos pueden tener trabajos físicamente estresantes
- Los epilépticos pueden tener trabajos psicológicamente estresantes
- Muchos trabajadores reclaman que no se discrimine a los epilépticos, pero ellos mismos lo hacen
- Mucha gente no comprende la epilepsia
- Los epilépticos deben declarar su enfermedad ante futuros trabajos
- Los epilépticos deben declarar su enfermedad ante las autoridades civiles para poder conducir.

* El grado de satisfacción se enumera de 1 a 7, siendo 1 el mínimo grado y 7 el máximo grado de satisfacción.

** El grado de acuerdo se enumera de 1 a 7, siendo 1 el máximo de desacuerdo y 7 el máximo de acuerdo.

Tabla 2. Terapeutas habitualmente utilizados por los pediatras y valoración de estos*.

Profesionales Utilizados	Nº respuestas/ porcentaje	Satisfacción Media	Satisfacción Mediana	Satisfacción SD
Neurópediatras	60 (91%)	5.93	6.00	1.09
Neurofisiólogos	35 (53%)	4.61	5.00	1.43
Neurologos	28 (42.4%)	5.8	6.00	0.76
Psicólogos.	20 (30.3%)	3.18	3.00	1.81
Otros pediatras	18 (27.3%)	4.69	5.00	1.40
Psiquiatras	11 (16.7%)	2.22	1.00	1.64
Logopeda	7 (10.6%)	3.83	3.50	1.47
Neurocirujanos	7 (10.6%)	2.71	2.00	2.06
Trab. Social	7 (10.6%)	1.29	1.00	0.76
Prof. Colegios	7 (10.6%)	4.14	4.00	1.21
Fisioterapeuta	7 (10.6%)	4.57	5.00	1.27
Rehabilitador	7 (10.6%)	3.83	4.00	1.72
Otros médicos	3 (4.5%)	3.67	4.00	0.58
Otros	0 (0%)	0.00	0.00	0.00

*La valoración se realiza de 1 a 7 siendo 1 el mínimo y 7 el máximo grado de satisfacción.

Tabla 3. Objetivos generales de los pediatras en relación a los pacientes epilépticos.

Principal objetivo	Recuento	Porcentaje
Disminuir el impacto	42	63.6%
Prevenir las crisis	18	27.3%
La educación	1	1.5%
Mantener una ocupación	1	1.5%
Monitorizar medicación	1	1.5%
No contesta	3	4.5%
Total	66	100%

Tabla 4. Objetivos de los pediatras en cuanto a la educación de los epilépticos.

Principal objetivo en educación	Recuento	Porcentaje
Afecte poco la calidad de vida	41	62.1%
Conocer su condición de epiléptico	10	15.2%
Cumplir el tratamiento	10	15.2%
Conozca el tratamiento	3	4.5%
Aspectos del trabajo y la conducción	1	1.5%
No contesta	1	1.5%
Total	66	100%

DISCUSIÓN

Las 66 encuestas presentadas en este trabajo, es en volumen algo inferior a trabajos publicado anteriormente entre otros los de Frith en 1994 con 107 encuestas¹⁵ o los de Thapar en 1998 con 172 encuestas¹⁶ como los más numerosos, si bien los trabajos de encuesta de características más similares por el contenido y el tipo de cuestiones han sido los publicados por Beran en 1983 y Davis en 1988, ambos con 50 encuestas cada uno. La única referencia que tenemos con pediatras es el trabajo de Da Mota Gomes en 2000 con 78 encuestas de las cales 47 eran pediatras¹⁷. Asimismo el porcentaje de respuesta en torno al 70% es equivalente a los mejores resultados conocidos en trabajos de este tipo^{15,16}. Consideramos además que el método de distribución de la encuesta dada en mano al propio

médico, favorece el porcentaje de respuesta y evita en cierto modo el hecho de que respondan principalmente la encuesta los profesionales mas motivados, dato este apoyado por el hecho de haber escogido una población de muestra universal (100% de pediatras en plantilla en ese momento).

Si las estadísticas mundiales y nacionales que hablan de una prevalencia media en España en torno a 8 por diez mil epilépticos¹⁸⁻²⁰, podríamos calcular que en la Isla de Tenerife, con una población de 709.000 habitantes según el censo de población del Instituto Nacional de Estadística del año 2001, existirían unos 7936 epilépticos conocidos y unos 567 casos nuevos por año²¹. Dado que el MG, el MF y el P, son en la mayoría de las ocasiones el primer contacto con el paciente⁸ y posiblemente los que realicen el seguimiento a largo plazo, el conoci-

miento que tenga el pediatra sobre epilepsia va a ser fundamental para el pronóstico del paciente²².

En el trabajo se evidencia que los pediatras de Tenerife han adquirido sus conocimientos sobre epilepsia y han presenciado por primera vez una crisis durante la etapa de estudiantes en la Facultad de Medicina, y fundamentalmente durante la Residencia hospitalaria, datos estos que no se apartan de los evidenciados por Beran en 1981 o Davis en 1988. Los pediatras asimismo refieren haber tratado una crisis por primera vez en la Residencia hospitalaria de forma mayoritaria. Solo un 1.5% de los pediatras encuestados nunca han presenciado ni tratado una crisis epiléptica.

La satisfacción de los encuestados con sus conocimientos sobre epilepsia podemos considerarla en general como mala, un 39.4% se consideran poco o nada satisfechos, sin evidenciarse diferencias significativas por edad, sexo o especialidad. Los trabajos previos demuestran cifras del 50%, que se reducen significativamente cuando se pregunta por aspectos específicos como nuevas drogas antiepilépticas o la clasificación internacional de las epilepsias^{14,15}.

En general el pediatra de Atención Primaria en Tenerife se considera como un terapeuta poco importante para controlar a sus propios pacientes epilépticos, solo 4 encuestados se consideran el profesional más adecuado para llevar a sus pacientes. Este dato contrasta con los resultados obtenidos en otros trabajos donde hasta un 53% de los médicos se consideran el terapeuta principal²⁴. Es posible que la presión que soportan los pediatras en sus consultas de Atención Primaria y el escaso tiempo que tienen para atender a sus enfermos, favorezca la derivación de los pacientes a otros especialistas en este caso al neuropediatra, que es el profesional considerado más adecuados para seguir sus pacientes. Junto al neuropediatra, el neurólogo y el neurofisiólogo son además los otros especialistas más solicitados y los más valorados, hecho este que coincide con los datos publicados en trabajos previos, con la diferencia de que dado que en los trabajos previos se entrevista fundamentalmente a médicos generales, el neurólogo es con diferencia el profesional más valorado. Esta demanda de especialistas conlleva una sobrecarga de trabajo para neurólogos

y neuropediatras que les lleva en ocasiones solo a realizar una labor de diagnóstico y seguimiento corto de los pacientes, los cuales son devueltos posteriormente a su médico responsable para el seguimiento a largo plazo^{10,11}.

La Liga Internacional Contra La Epilepsia, en una comisión de trabajo para el diagnóstico y seguimiento de los epilépticos en Europa, demostró que aún existen muchos pacientes epilépticos que no son llevados y tratados por los profesionales más adecuados en cada momento⁹. Es posible que la realización de protocolos de seguimiento, diagnóstico y remisión de pacientes para los médicos de Atención Primaria y Hospitalaria mejore el control de estos pacientes^{24,25}. La desconfianza del pediatra en sus conocimientos se confirma además en las cuestiones como: ¿iniciaría un tratamiento antiepiléptico? donde un 54.5% contesta «nunca» o «raramente» y la que hace referencia a si ¿modificaría un tratamiento con anticomociales? con un 69.7% de respuesta negativas (nunca o raramente), si bien la mayoría de los pediatras considerarían en caso de tener que modificar un tratamiento, realizarían siempre unos niveles de antiepilépticos en sangre (95.4%). Estos resultados se acercan a los obtenidos por Frith en 1994 donde solo un 26% inicia con frecuencia tratamiento con antiepilépticos, el 54% raramente y el 20% no lo hacen nunca, si bien la mayoría realizarían niveles en sangre de tener que modificar el tratamiento¹⁵.

La calidad de vida se puede definir como el balance entre el status actual y el deseado²⁶, haciendo referencia desde el punto de vista del paciente a dos aspectos fundamentales: aquel relacionado directamente con las convulsiones y su tratamiento y al relacionado con la patología psicosocial añadida²⁷. Para la mayoría de los médicos encuestados el principal objetivo general a conseguir en el paciente es el de mejorar su calidad de vida, seguido por aspectos relacionados con el control de crisis, y aunque no existen diferencias significativas por edad y por sexo, si se aprecia que el concepto de calidad de vida es más utilizado y buscado en el grupo de menor edad frente al de control o conocimiento del tratamiento en el de mas edad. Estos resultados contrastan con los publicados por Frith en 1994 donde el 87% de los encuestados consideran el principal objetivo general, prevenir las crisis, y el principal

objetivo de la educación, que el paciente cumpla y conozca su tratamiento, quedando relegado el concepto de calidad de vida a un tercer nivel de importancia¹⁵. Es posible que la política de esfuerzo realizada en los últimos años incluyendo el concepto de calidad de vida en charlas y publicaciones haya surtido efecto especialmente entre nuestros profesionales más jóvenes, posiblemente los más actualizados en todos los aspectos relacionados con la epilepsia.

La Comisión de Derechos Humanos comenta que existen cinco causas de insatisfacción de los pacientes con los servicios médicos incluyendo: un vacío de comunicación sobre medicación y efectos secundarios, un vacío de conocimiento sobre impacto social de la epilepsia, en ocasiones impacto de los efectos adversos del tratamiento, falta de comunicación entre el paciente y sus familiares, problema por parte de los médicos para referir los pacientes a servicios de ayuda y el inadecuado conocimiento sobre epilepsia y su tratamiento en muchos médicos generales²². Sin duda sobre la mayoría de estos aspectos podríamos incidir de forma positiva. En primer lugar, mejorando la formación universitaria de nuestros profesionales médicos, dando una mayor importancia a la epilepsia como patología crónica e introduciendo conceptos relacionados con la calidad de vida de estos pacientes^{9,31}. Segundo, realizando cursos de formación en epilepsia y otras patologías neurológicas que se adapten a las necesidades demandadas por los propios profesionales^{29,30}. Tercero, estableciendo un sistema de protocolos en Atención Primaria para el manejo, seguimiento y remisión de estos pacientes al especialista, lo cual mejoraría la comunicación entre Atención Primaria y Hospitalaria³¹⁻³⁴. No sería desde luego descabellado solicitar a la Administración Sanitaria una mejoría en las condiciones laborales de nuestros profesionales, cuya sobrecarga asistencial influye negativamente en el tiempo que le pueden dedicar a su formación, y a la educación y tratamiento de sus pacientes epilépticos.

BIBLIOGRAFÍA

1. García-Albea E, García Albea J. Historia de la epilepsia. En Glaxo Smith Kline, eds. *Epilepsia*. Madrid 2003. p 1-8.
2. Guidedlines for epidemiologic studies on epilepsy. Commision on Epidemiology and Prognosis. International Ligue Against Epilepsy. *Epilepsia* 1993; 34(4):592-6.
3. Rose SW, Penry JK, Markush RE, Radloff LA, Putnan PL. Prevalence of epilepsy in children. *Epilepsia* 1973; 14:133-52.
4. Beran RG, Pachlatko C. Report of the International League Agains Epilepsy Commission on Economic aspect of Epilepsy. *Epilepsia* 1996; 37(5):506-8.
5. Begley CE, Annegers JF, Lairson DR, Reynolds TF, Hauser WA. Cost of epilepsy in United States: A model based on incidence and prognosis. *Epilepsia* 1994; 35(6):1230-34.
6. Dilorio C, Faherty B, Manteuffel C. Learningn needs of persons with epilepsy: a comparison of perceptions of persons with epilepsy, nurses and physicians. *J Neurosc Nurs* 1993; 25 (1): 22-9.
7. Choin-Kwon S, Yoon SM, Choi MR, Kang DW, Lee SK. The difference in perceptions of educational need between epilepsy patients and medical personnel. *Epilepsia* 2001; 42 (6):785-9.
8. Jacoby A. Epilepsy and the quality of everyday life: findings from a study of people with well-controlled epilepsy. *Social Science Medicine* 1992; 34:657-66.
9. Malmgren K, Klink R, Guekht AB, Michelucci R, Neville B, Pinto F, Stephani U, Ozkara C; ILAE Commision of European Subcomission on European Guidelines. ILAE Commission of European Affairs Subcommission European Guidelines 1998-2001: the provision of epilep-sy across Europe. *Epilepsia* 2003; 44 (5): 727-31.
10. Morera-Guitart J. Estudio transversal multicéntrico de la asistencia neurológica extrahospitalaria en la Comunidad Valenciana. *Rev Neurol* 1998; 27: 438-46.
11. Garaizar C, Martínez-González MJ, Sobradillo I, Ferrer M, Gener B, Prats JM. La práctica clí-

- nica neuropediátrica en un hospital terciario del País Vasco. *Rev Neurol* 1999; 29:1112-16.
12. Herrera-Martín M, Gracia-Remiro R, Santana-Rodríguez C, Jiménez-Mogart A, Ayala-Curiel J, Cuadrado-Bello P. Demanda asistencial neuropediátrica en un hospital general. *An Esp Pediatr* 2000; 53:106-11.
 13. Dowling SJ. Epilepsy in general practice- A general practitioner's view. *Proc R Soc Med* 1977; 70:266-9.
 14. Beran RG, Jennings VR, Read T. Doctors' perspectives of epilepsy. *Epilepsia* 1981; 22:397-406.
 15. Frith JF, Harris MF, Beran RG. Management and attitudes of epilepsy by a group of Sydney general practitioners. *Epilepsia* 1994; 35 (6):1244-7.
 16. Thapar AK, Stott NC, Richens A, Kerr M. Attitudes of GPs to the care of people with epilepsy. *Family Practice* 1998; 15: 437-42.
 17. Da Mota Gomes M. Doctor's perspectives and practices regarding epilepsy. *Arq Neuropsiquiatr* 2000; 58:221-6.
 18. De la Court A, Breteler MMB, Meinardi H, Hauser A, Hofman A. prevalence of epilepsy in the Elderly: the Rotterdam study. *Epilepsia* 1996; 37 (2): 141-7.
 19. Mendizabal JE, Salguero LF. Prevalence of epilepsy in a rural community of Guatemala. *Epilepsia* 1996; 37(4): 373-6.
 20. Hauser WA, Annegers JF, Kurland LT. Incidence of epilepsy and unprovoked seizures in Rochester, Minnesota: 1935-1984. *Epilepsia* 1993; 34(3): 453-68.
 21. Análisis de datos epidemiológicos de la epilepsia en España. Estudio GABA 2000. Jose Luis Herranz, Guillermo Sellers eds. Madrid: CIBEST, 1996.
 22. Human Rights Commission. Epilepsy and Human Rights, Occasional paper n° 7. Canberra, Australian Government Publishing Service 1985: pp 47-66.
 23. Cruz-Campos GA, Baquero-Toledo M. Epilepsias en el ámbito extrahospitalario. Estudio en 150 casos. *Rev Neurol* 2000; 30:1108-12.
 24. Jacoby A, Graham-Jones S, Baker G, Ratoff L, Heyes J, Dewey , Chadwick D. A general practice records audit of the process of care for with epilepsy. *Br J Gen Pract* 1996; 46 (411):595-9.
 25. Poole K, Moran N, Bell G, Solomon J, Kendall S, McCarthy M, McCormick D, Nashef L, Johnson A, Sander J, Shorvon S. Patient's perspective on services for epilepsy: a survey of patient satisfaction, preferences and information provision in 2394 people with epilepsy. *Seizure* 2000; 9:551-8.
 26. Devinsky O, Cramer JA. Introduction: Quality of life in epilepsy. *Epilepsia* 1993; 34 (supp 4):s1-s3.
 27. Devinsky o, Penry JK. Quality of life in epilepsy: The clinician's view. *Epilepsia* 1993; 34 (supp 4):s4-s7
 28. Beghi E, Cornaggia C. Epilepsy and everyday life risks. A case-referent study: rationale, study design, and preliminary results. Risk in Epilepsy Study group. *Neuroepidemiology* 1997; 16(4):207-16.
 29. Mason C, Fenton G W, Jamieson M. Teaching medical students about epilepsy. *Epilepsia* 1990; 31:95-100.
 30. Chappell B, Smithson H. Meeting the educational needs of general practitioners for epilepsy. *Seizure* 1999; 8:157-61.
 31. Moran N, Poole K, Bell G, Solomon J, Kendall S, McCarthy M, McCormick D, Nashef L, Johnson A, Sander J, Shorvon S. NHS services for epilepsy from the patient's perspective: a survey of primary, secondary and tertiary care access throughout the UK. *Seizure* 2000; 9: 559-65.
 32. Averis AK. Epilepsy management: the general practitioner's perspective. *Seizure* 1997; 6: 815.
 33. Montouris GD. How will primary care physicians, specialists, and managed care treat epilepsy in the new millennium? *Neurology* 2000; 55 (suppl 3): s42-4.
 34. Lambert M V, Bird J M. The assessment and management of adult patients with epilepsy- the role of general practitioners and the specialist services. *Seizure* 2001; 10: 341-6.