

UNIVERSIDAD METROPOLITANA DEL ECUADOR



FACULTAD DE SALUD Y CULTURA FÍSICA

ESCUELA DE ENFERMERÍA

SEDE QUITO

TRABAJO DE TITULACION PREVIO A LA OBTENCION DEL TITULO

LICENCIADOS DE ENFERMERIA

CONOCIMIENTO EN CUIDADORES SOBRE EPILEPSIA EN PACIENTES MENORES

DE 12 AÑOS QUE ACUDEN AL CENTRO NACIONAL DE EPILEPSIA EN

DICIEMBRE 2022.

AUTOR(ES)

ANTHONY DAVE LUIZ CORNEJO

JENNY MARIA YEROVI JARAMILLO

TUTORA:

MSC. LISSETE CAROLINA ZAMBRANO SANGUINETTI

QUITO – 2023

CERTIFICACIÓN DEL ASESOR

Yo, **MSc. Lisete Carolina Zambrano Sanguinetti**, en calidad de asesor del trabajo de investigación, designado por la cancillería de la **UMET**, certifico que el trabajo de titulación para optar por el grado de: **LICENCIADO EN ENFERMERÍA**, cuyo título es: **CONOCIMIENTO EN CUIDADORES SOBRE EPILEPSIA EN PACIENTES MENORES DE 12 AÑOS QUE ACUDEN AL CENTRO NACIONAL DE EPILEPSIA EN DICIEMBRE 2022**, elaborado por los estudiantes: **Luiz Cornejo Anthony Dave** y **Yerovi Jaramillo Jenny María**, han cumplido con todos los requisitos legales exigidos, por los que se aprueba la misma.

Es todo cuanto puedo decir en honor a la verdad, facultando al interesado hacer uso de la presente, así como también se autoriza la presentación para la evaluación por parte del jurado respectivo.
Atentamente,

MSc. Lisete Carolina Zambrano Sanguinetti.

ASESORA DE TESIS

CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA DE TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, Anthony Dave Luiz Cornejo, estudiante de la Universidad Metropolitana del Ecuador “UMET”, de Enfermería declaro en forma libre y voluntaria que el presente trabajo de investigación que versa sobre: **CONOCIMIENTO EN CUIDADORES SOBRE EPILEPSIA EN PACIENTES MENORES DE 12 AÑOS QUE ACUDEN AL CENTRO NACIONAL DE EPILEPSIA EN DICIEMBRE 2022** y las expresiones vertidas en la misma, son autoría de la compareciente, la cual se ha realizado en base a recopilación bibliográfica, consultas de internet y consultas de campo. En consecuencia, asumo la responsabilidad de la originalidad de la misma y el cuidado al referirme a las fuentes bibliográficas respectivas para fundamentar el contenido expuesto.

Atentamente,

Anthony Dave Luiz Cornejo

C.C. 0952358489

AUTOR

CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA DE TRABAJO DE TITULACIÓN

Yo, Jenny María Yerovi Jaramillo, estudiante de la Universidad Metropolitana del Ecuador “UMET”, de Enfermería declaro en forma libre y voluntaria que el presente trabajo de investigación que versa sobre: **CONOCIMIENTO EN CUIDADORES SOBRE EPILEPSIA EN PACIENTES MENORES DE 12 AÑOS QUE ACUDEN AL CENTRO NACIONAL DE EPILEPSIA EN DICIEMBRE 2022** y las expresiones vertidas en la misma, son autoría de la compareciente, la cual se ha realizado en base a recopilación bibliográfica, consultas de internet y consultas de campo. En consecuencia, asumo la responsabilidad de la originalidad de la misma y el cuidado al referirme a las fuentes bibliográficas respectivas para fundamentar el contenido expuesto.

Atentamente,

Jenny María Yerovi Jaramillo

C.C. 1709240681

AUTOR

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Anthony Dave Luiz Cornejo, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación, **CONOCIMIENTO EN CUIDADORES SOBRE EPILEPSIA EN PACIENTES MENORES DE 12 AÑOS QUE ACUDEN AL CENTRO NACIONAL DE EPILEPSIA EN DICIEMBRE 2022**, modalidad trabajo de Investigación de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN, cedo a favor de la Universidad Metropolitana del Ecuador una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos. Conservo a mi favor todos los derechos de autor sobre la obra, establecidos en la normativa citada.

Así mismo, autorizo a la Universidad Metropolitana del Ecuador para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de titulación en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

El autor declara que la obra objeto de la presente autorización es original en su forma de expresión y no infringe el derecho de autor de terceros, asumiendo la responsabilidad por cualquier reclamación que pudiera presentarse por esta causa y liberando a la Universidad de toda responsabilidad.

Anthony Dave Luiz Cornejo
C.C. 0952358489

CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR

Yo, Jenny María Yerovi Jaramillo, en calidad de autor y titular de los derechos morales y patrimoniales del trabajo de titulación, **CONOCIMIENTO EN CUIDADORES SOBRE EPILEPSIA EN PACIENTES MENORES DE 12 AÑOS QUE ACUDEN AL CENTRO NACIONAL DE EPILEPSIA EN DICIEMBRE 2022**, modalidad trabajo de Investigación de conformidad con el Art. 114 del CÓDIGO ORGÁNICO DE LA ECONOMÍA SOCIAL DE LOS CONOCIMIENTOS, CREATIVIDAD E INNOVACIÓN, cedo a favor de la Universidad Metropolitana del Ecuador una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos. Conservo a mi favor todos los derechos de autor sobre la obra, establecidos en la normativa citada.

Así mismo, autorizo a la Universidad Metropolitana del Ecuador para que realice la digitalización y publicación de este trabajo de titulación en el repositorio virtual, de conformidad a lo dispuesto en el Art. 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

El autor declara que la obra objeto de la presente autorización es original en su forma de expresión y no infringe el derecho de autor de terceros, asumiendo la responsabilidad por cualquier reclamación que pudiera presentarse por esta causa y liberando a la Universidad de toda responsabilidad.

Jenny María Yerovi Jaramillo
C.C. 1709240681

DEDICATORIA

Mi tesis la dedico con todo mi amor y cariño.

A DIOS que me dio la oportunidad y la sabiduría para poder cumplir este sueño anhelado y que siempre me protegió en todo momento y nunca me soltó de su mano.

A Mi Vane, compañera de vida y amiga, por estar siempre junto a mí, aportándome serenidad y soporte constante. Por ayudarme a crecer personal y profesionalmente, por confiar en mis habilidades e impulsarme a superar barreras.

A mis padres Julio y María, mi querida hermana Génesis, familiares y amigos, por ser apoyo constante en mi vida, los consejos oportunos, los valores inculcados, el ejemplo brindado y su amor incondicional.

Anthony...

A mi DIOS por permitirme existir, con su bendición, con cada paso que doy, para fortalecerme e iluminar mi espíritu en mi vida estudiantil.

A mi Padre que desde el cielo me cuida, a mi madre que me apoya a seguir adelante, de ellos he aprendido que la vida no es fácil; y, que para conseguir las metas se debe poner esfuerzo y dedicación, también por brindarme consejos, paciencia, amor y recursos necesarios que me ayudaron a culminar mi carrera.

A mis hermanos, e hijos que han estado presentes siempre apoyándome incondicionalmente en todo momento. Por la ayuda prestada para culminar mi carrera y darme palabras de aliento, para no desmayar en el camino, de mi objetivo en tener mi carrera profesional.

Jenny...

AGRADECIMIENTO

Agradezco a DIOS por toda su ayuda para el cumplimiento de este sueño anhelado, a mi compañera de vida por su apoyo incondicional, a mis padres por enseñarme a luchar por mis sueños sin rendirme., hermana, familiares y amigos por todo el apoyo brindado a lo largo de todo este tiempo.

A la Universidad Metropolitana del Ecuador por la formación y apoyo brindado a lo largo de esta carrera, a mis docentes quienes formaron parte de la experiencia académica y brindaron sus conocimientos para mi formación como profesional, un agradecimiento especial a nuestra tutora MSc. Lissete Zambrano porque nos introdujo en el mundo de la epilepsia, transmitiéndonos la pasión por el tema y brindándonos el apoyo necesario para el cumplimiento de esta investigación. Un especial agradecimiento al Centro Nacional de Epilepsia, por abrirnos las puertas, apoyarnos con esta investigación de proyecto de tesis y permitirnos conocer a las familias, que quisieron compartir su experiencia de vida.

Anthony...

A Dios por brindarnos sabiduría, para cumplir con los obstáculos de la vida y darnos la oportunidad de lograr nuestros objetivos.

Agradezco a mis padres y demás familiares que con su dedicación y apoyo incondicional pudieron acompañarnos en nuestro viaje de mis estudios.

También a la Universidad Metropolitana del Ecuador y a nuestra tutora la MSc. Lissete Zambrano; por formarnos como Licenciados en Enfermería, por tener siempre el apoyo, el tiempo y la sabiduría prestados.

Al Personal del Centro Nacional de Epilepsia, por su apertura, que logramos realizar nuestro proyecto de tesis y, sobre todo, a los cuidadores de niños con crisis epilépticas, que nos colaboraron con la respectiva investigación.

Jenny...

INDICE

CERTIFICACIÓN DEL ASESOR	II
CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA DE TRABAJO DE TITULACIÓN	III
CERTIFICACIÓN DE AUTORÍA DE TRABAJO DE TITULACIÓN	IV
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR.....	V
CESIÓN DE DERECHOS DE AUTOR.....	VI
DEDICATORIA	VII
AGRADECIMIENTO	VIII
RESUMEN	XIV
ABSTRACT.....	XV
INTRODUCCION	1
Objetivo general.....	3
Objetivos específicos	3
CAPITULO I	5
1. MARCO TEORICO.....	5
1.1. Antecedentes de la investigación	5
1.2. Percepción y cognición de las convulsiones.	8
1.2.1. Percepción y comprensión de los padres sobre los distintos tipos de convulsiones. 10	
1.2.2. En los factores de riesgo tenemos:.....	10
1.2.3. Conocimientos y cognición con las que cuentan los cuidadores sobre las diferentes formas de convulsión	11
1.2.4. Aspectos básicos	11
1.2.5. Los dos tipos principales de convulsiones son parciales y generalizadas.	11
1.2.6. Crisis parciales simples.....	12
1.2.7. Crisis parciales complejas.....	13
1.2.8. Crisis generalizadas sin movimientos convulsivos.....	14
1.2.9. Crisis generalizadas con movimientos convulsivos.....	14
1.2.10. Convulsiones Febriles.....	15
1.2.11. Síndrome de West (Espasmos de los Infantes).....	16
1.2.12. Causas de los espasmos infantiles.....	17

1.2.13.	Síntomas de los espasmos	18
1.2.14.	Tratamiento de Síndrome de West.....	18
1.3.	Cuidados de enfermería en el niño epiléptico.....	19
1.3.1.	Síndrome de Lennox-Gastaut.	21
1.3.2.	Diagnóstico	21
1.3.3.	Diagnóstico diferencial	21
1.3.4.	Electroencefalograma EEG.....	22
1.3.5.	Tratamiento	23
1.3.6.	Los aspectos psicosociales a ser considerados.....	24
1.4.	La epilepsia	25
1.4.1.	Tipos de Epilepsias	26
1.4.2.	Percepción del cuidado ante una crisis epiléptica.....	27
1.4.3.	En crisis epilépticas clónicas	27
1.4.4.	En caso de crisis epiléptica parcial simple.....	29
1.4.5.	En caso de convulsiones complejas	30
1.4.6.	En una crisis epiléptica de ataques de caída	30
1.4.7.	Diferentes efectos adversos de medicamentos anticonvulsivantes.....	31
1.4.8.	Conocimiento en la terapia física del paciente pediátrico con epilepsia.	32
1.4.9.	Conocimiento en los cuidadores sobre la higiene en pacientes con crisis Epilépticas.....	33
1.4.10.	Pronóstico	33
1.5.	Teoría de Enfermería	34
1.5.1.	Dorothea Orem.....	35
1.5.2.	Déficit de autocuidado	35
1.5.3.	Metaparadigmas de la Teoría.....	37
1.5.4.	Teoría de Nola Pender	38
1.5.5.	El modelo de la teorizante de Nola Pender se centra en tres áreas:	39
1.5.6.	Metaparadigma:	40
1.6.	Marco Legal	41
1.7.	Definición de terminología básica	45
1.8.	Variables a investigar.....	47

1.8.1.	Variable Dependiente.....	47
1.8.2.	Variable Independiente	47
1.8.3.	Operación de las variables	47
1.8.4.	Variable Dependiente.....	47
1.8.5.	Variable Independiente	48
CAPITULO II.....		50
2.	MARCO METODOLOGICO.....	50
2.1.	Enfoque.....	50
2.1.1.	Tipo de estudio.....	50
2.1.2.	Diseño del estudio.....	50
2.1.3.	Universo	51
2.1.4.	Instrumento para la recolección de la información.....	52
2.2.	Procedimientos.....	52
2.2.1.	Consideraciones éticas	52
2.2.2.	Prueba piloto	52
2.2.3.	Procesamiento de datos.....	52
2.2.4.	Plan de análisis.....	52
CAPÍTULO III.....		53
3.	RESULTADOS Y DISCUSIÓN	53
3.1.	Resultados de encuestas	53
3.2.	Discusión.....	74
3.2.1.	Propuestas de cuidados con el uso de medios audiovisuales.....	74
CONCLUSIONES		76
RECOMENDACIONES.....		77
BIBLIOGRAFIA		78

Índice de Tablas

Tabla 1. Fármacos antiepilépticos y su uso en niños	19
Tabla 2. Diagnóstico diferencial entre síndromes epilépticos de inicio en la infancia y LGS.	22
Tabla 3. fármacos antiepilépticos con su mecanismo de acción.....	24
Tabla 4. Grados de Neurología Funcional para pacientes con epilepsia.	34
Tabla 5. Requisitos esenciales para el autocuidado de los pacientes con epilepsia.....	37
Tabla 6. Variable Dependiente	48
Tabla 7. Variable Independiente	49
Tabla 8. Sabe de crisis epiléptica.....	53
Tabla 9. Conoce el aura	54
Tabla 10. Definición de crisis epiléptica.....	55
Tabla 11. Cuadro de ausencia	56
Tabla 12. Que ocasiona una crisis epiléptica	57
Tabla 13. Tiempo que dura la crisis epiléptica	58
Tabla 14. Que complica la crisis epiléptica	59
Tabla 15. Tipo de crisis epiléptica	60
Tabla 16. Ante una crisis epiléptica como actúa.....	61
Tabla 17. Acción durante una crisis epiléptica	62
Tabla 18. cómo actúa después de una crisis epiléptica	63
Tabla 19. Tratamiento que maneja en la epilepsia.....	64
Tabla 20. Seguimiento al cuadro de epilepsia	65
Tabla 21. Medicación a un paciente epiléptico.....	66
Tabla 22. Ajuste de dosis en el tratamiento	67
Tabla 23. Dosis adicional a la habitual	68
Tabla 24. Síntomas de una sobredosificación.....	69
Tabla 25. Pruebas diagnósticas	70
Tabla 26. Vida normal	71
Tabla 27. Capacidad para la atención	72
Tabla 28. Incrementar capacitaciones.....	73

Índice de Ilustraciones

Ilustración 1. Deterioro cognitivo en pacientes con epilepsia.	9
Ilustración 2. Convulsiones febriles etiología y fisiopatología.....	16
Ilustración 3. FAEs ajustados en el paciente epiléptico descompensado.	31
Ilustración 4. Deterioro cognitivo en pacientes con epilepsia.	38
Ilustración 5. Modelo de Promoción de la Salud de Nola Pender	41
Ilustración 6. Ubicación del Centro Nacional de Epilepsia	51
Ilustración 7. Conocimiento de crisis epiléptica	53
Ilustración 8. Aura en la epilepsia.....	54
Ilustración 9. Define usted a una crisis epiléptica.....	55
Ilustración 10. Como luce cuadro de ausencia.....	56
Ilustración 11. Que produce una crisis epiléptica	57
Ilustración 12. Tiempo que dura una crisis epiléptica en niños	58
Ilustración 13. Que puede complicar una crisis epiléptica	59
Ilustración 14. Qué tipo de crisis epiléptica presenta su niño/a.....	60
Ilustración 15. Actuar ante una crisis epiléptica	61
Ilustración 16. Qué realiza usted durante una crisis epiléptica.....	62
Ilustración 17. Actuar después de una crisis epiléptica	63
Ilustración 18. tratamiento en la epilepsia	64
Ilustración 19. Controles habituales con el neurólogo.....	65
Ilustración 20. Administración adecuada de la medicación a un paciente epiléptico.....	66
Ilustración 21. Importancia del ajuste de dosis en el tratamiento de la epilepsia	67
Ilustración 22. Administrar una dosis adicional a la habitual en una crisis epiléptica	68
Ilustración 23. Síntomas de una sobredosificación en el control de la epilepsia.....	69
Ilustración 24. pruebas diagnósticas para detectar la epilepsia.....	70
Ilustración 25. Padece de epilepsia puede hacer una vida normal	71
Ilustración 26. Capacidad para la atención de su paciente con epilepsia.....	72
Ilustración 27. Necesario incrementar la capacitación y las orientaciones sobre cómo actuar ante una crisis epiléptica.....	73

RESUMEN

La intención de este estudio fue determinar el conocimiento de los cuidadores de pacientes menores de 12 años que presentan la enfermedad denominada epilepsia y acuden al Centro Nacional de Epilepsia. En el marco metodológico, se trata de un estudio descriptivo - corte transversal con abordaje cuantitativo en el que se determinó el conocimiento de enfermería de los cuidadores de niños con crisis epiléptica. El estudio estuvo conformado por 30 cuidadores mediante una encuesta de 21 preguntas cerradas, para determinar la cognición percibida de ataques epilépticos y autocuidado. De acuerdo al análisis el 50% de los cuidadores encuestados indicaron que si conocen lo que es una crisis epiléptica, el 27% ha escuchado del tema pero no lo tiene claro y el 23% no lo sabe. Al momento de preguntar si saben actuar ante una crisis epiléptica el 50% de los cuidadores encuestados indicaron que algunas veces saben como actuar ante una crisis epiléptica, el 27% siempre y el 23% desconoce. Por último en la pregunta 20, si tienen la capacidad para atender al niño con epilepsia el 70% de los cuidadores indicaron que si se sienten con suficiente capacidad para la atención de su paciente con epilepsia ante cualquier situación o evento, el 3% no se siente capacitado y el 27% tiene pocos conocimientos y no sabe si podría ayudar. Como conclusiones tenemos que el conocimiento que poseen los cuidadores de pacientes epilépticos menores de 12 años, es un 50% y si la capacidad para la atención de su paciente con epilepsia ante cualquier evento el 70% de los si está preparado.

PALABRAS CLAVES: conocimiento, epilepsia, cuidadores, autocuidado, atención

ABSTRACT

The purpose of this study was to determine the knowledge of caregivers of patients under 12 years of age who present the disease called epilepsy and come to the National Epilepsy Center. In the methodological framework, this is a descriptive cross-sectional study with a quantitative approach in which the nursing knowledge of caregivers of children with epileptic seizures was determined. The study consisted of 30 caregivers through a survey of 21 closed questions, to determine the perceived cognition of epileptic seizures and self-care. According to the analysis, 50% of the caregivers surveyed indicated that they know what an epileptic seizure is, 27% have heard about it but are not clear about it and 23% do not know. When asked if they know how to act in the event of an epileptic seizure, 50% of the caregivers surveyed indicated that they sometimes know how to act in the event of an epileptic seizure, 27% always and 23% do not know. Finally, in question 20, if they have the capacity to care for the child with epilepsy, 70% of caregivers indicated that they feel they have sufficient capacity to care for their patient with epilepsy in any situation or event, 3% do not feel capable and 27% have little knowledge and do not know if they could help. As conclusions we have that the knowledge that caregivers of epileptic patients under 12 years of age have is 50% and if the ability to care for their patient with epilepsy in any event 70% of them are prepared.

KEY WORDS: knowledge, epilepsy, caregivers, self-care, care.

INTRODUCCION

El concepto de cuidado y el conocimiento que tienen los cuidadores sobre el manejo y control de los niños con crisis epilépticas, son importantes para mejorar los estilos de vida de las personas con estas condiciones. Según la (Organización Mundial de la Salud, 2023), la epilepsia es una enfermedad cerebral crónica no transmisible que afecta aproximadamente a 50 millones de personas en todo el mundo incluidos niños. Se caracteriza por episodios recurrentes, que son episodios breves de movimientos involuntarios que pueden afectar una parte del cuerpo (sección) o todo el cuerpo (entero).

Las crisis epilépticas sin embargo no hacen referencia exclusivamente a la discapacidad, ésta sólo se evaluará y se estratificará, cuando existe un déficit neurológico la cual puede o no acompañarse de un porcentaje de discapacidad física.

Los trastornos con crisis epilépticas se presentan en personas con trastorno del estado de ánimo. Algunas personas con este trastorno que presentan epilepsia muestran trastornos del sueño, hiperactividad, comportamiento agresivo o conflictivo, y se ha demostrado que los medicamentos antiepilépticos afectan el estado de ánimo y el comportamiento (España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Pelan Inclusión Madris, 2014).

Para los pacientes cuyas convulsiones van acompañadas de deterioro mental y físico, la educación y formación de los cuidadores será fundamental en la vida de estos niños.

Dentro de la formulación problemática encontramos que muchas de las enfermedades infantiles, trastornos epilépticos con una presentación clínica muy extensa, son las emergencias neurológicas pediátricas, y la duración de estos eventos no puede determinarse debido al manejo oportuno y eficaz de estos eventos para evitar el deterioro neurológico. Como menciona la (Organización Panamericana de la Salud, 2013), actualmente, la proporción estimada de la población con epilepsia activa (convulsiones continuas o requieren tratamiento) es de 4 a 10 por cada 1000 personas. Sin embargo, algunos estudios en países de bajos y medianos ingresos sugieren que la cifra es mucho mayor, entre 7 y 14 por cada 1000 personas.

Estas crisis que los cuidadores expresan u observan, influirán y nos permitirán decidir cómo ayudarlos.

Según (García M. , 2020), menciona que la mayoría de los síndromes de epilepsia aparecen en la infancia, se considera muy importante que los cuidadores sean conscientes de esta morbilidad. En el hogar es un sitio donde los niños suelen ir, relajarse y compartir con sus

familiares. Por ello, es importante que conozcan las medidas de seguridad a tomar en caso de una crisis epiléptica, ya que son los primeros en enfrentarse a este tipo de situaciones.

(García M. , 2020) menciona que existe un desconocimiento sobre problemas de salud que los niños presentan, como es el caso de la epilepsia. La mayoría de los familiares, no poseen un conocimiento extenso para tratar a sus hijos con esta patología, y acuden a ciertos centros de salud para adquirir más información.

La falta de conocimientos sobre la patología puede afectar que los cuidadores de los niños puedan brindar todos los cuidados ante una crisis convulsiva.

Estas preguntas crearon un fuerte deseo de saber cómo es el entorno de estos pacientes con epilepsia, por lo que decidimos considerar el siguiente problema:

¿Cuál es el grado de conocimiento y preparación ante una crisis epiléptica de los cuidadores (familiares) de pacientes menores de 12 años que acuden al Centro Nacional de Epilepsia en diciembre 2022?

El objeto de estudio de esta investigación se centra en los cuidadores de pacientes menores de 12 años que presentan la enfermedad denominada epilepsia y acuden al Centro Nacional de Epilepsia, el cuidador ayuda a cubrir las necesidades que el niño no las puede realizar por sí mismo. Para fortalecer la teorizante en este estudio de investigación se aplicará la teoría de enfermería de Dorothea Orem, teorizante que nos habla sobre déficit de autocuidado, Según (Naranjo, Concepción, & Rodríguez, 2017) la teoría del déficit de autocuidado nos habla de esa relación entre la necesidad de autocuidado terapéutico y las conductas de autocuidado del carácter humano, cuando las habilidades desarrolladas para el autocuidado que dan forma a estas conductas no son aplicables o suficientes para comprender y reconocer algunos o todos los componentes del autocuidado terapéutico existente o previsto, es por ello que los pacientes con esta patología requieren del apoyo familiar, tomemos en cuenta que un niño con crisis epilépticas puede necesitar ayuda de una variedad de fuentes, incluida la intervención de familiares, amigos y cuidadores, en esto nos enseña y ayuda la teoría del déficit de autocuidado de Dorothea Orem, además tomemos en cuenta que la teoría descrita por esta teorizante es un punto de partida que entrega a los tutores y cuidadores las herramientas para brindar cuidados de calidad a los pacientes pediátricos con crisis epilépticas en cualquier condición relacionada con la salud del paciente pediátrica con crisis epilépticas.

Objetivo general

- Determinar el conocimiento de los cuidadores en pacientes epilépticos, menores de 12 años en caso de crisis epilépticas, que acuden al Centro Nacional de Epilepsia en diciembre del 2022.

Objetivos específicos

- Evaluar el nivel cognitivo y de respuesta de los cuidadores ante una crisis epiléptica.
- Relacionar variables que intervienen el nivel de conocimiento y preparación de los cuidadores de pacientes, en relación a la epilepsia y las posibles crisis epilépticas de los menores de 12 años.
- Diseñar una propuesta de cuidados dirigido a los cuidadores de niños menores de 12 años en casos de crisis epiléptica mediante el uso de medios audiovisuales.

¿Existe desconocimiento en los cuidadores de pacientes epilépticos, al momento de enfrentarse ante una crisis epiléptica?

La población seleccionada son los cuidadores de niños menores de 12 años del Centro Nacional de Epilepsia, en este caso se tiene un ingreso mensual de 30 pacientes con esta patología que llegan a este lugar, para la muestra se escogió a 30 cuidadores para realizar la encuesta que arroja la información pertinente para este estudio.

El Centro Nacional de Epilepsia, que recibe a pacientes pediátricos de bajos recursos. Según (Borbor Gonzaga & Muñoz Falcones, 2013) indican que en el año 2012 se registró 4,306.089 habitantes, menores de 14 años con epilepsia, significa que es el 29.90% de la población general de Ecuador.

La alta incidencia de crisis epilépticas y las altas tasas de reingresos observadas por este diagnóstico, durante la práctica de enfermería pediátrica plantean la interrogante de que, si los niños tuvieran un control adecuado de los familiares y sus cuidadores, el porcentaje de reingresos disminuiría.

Los profesionales de enfermería juegan un papel importante en la educación de los familiares (cuidadores) que tienen a su cargo a los pacientes con epilepsia, lo que nos permitirá tener una población con personas preparadas y educadas en esta salud, el bien más preciado que tenemos los seres humanos.

Este trabajo de investigación será de utilidad a los estudiantes de enfermería en el proceso de aprendizaje, enfatizando que, durante el cuidado de un niño con crisis epilépticas, es en el cuerpo, alma y espíritu, incluyendo a la familia y otro tipo de cuidado que se deriva de ella. La investigación mejora la calidad de vida humana, debido al conocimiento de la causa y efecto que produce esta enfermedad, con el entorno familiar y social.

La investigación cuenta con una estructura en capítulos, siguiendo el modelo de tres capítulos que muestra la Universidad Metropolitana del Ecuador en el manual de procedimientos de titulación y está organizado de la siguiente manera. El capítulo I examina la base teórica o marco conceptual del estudio. En esta sección se colocan los antecedentes del estudio, se resumen varios trabajos que abordan problemas similares en el caso de la Epilepsia y crisis convulsivas, destacando las diferencias y similitudes entre dichos trabajos con este trabajo de investigación. El marco del capítulo II se refiere al marco metodológico propiamente dicho, el cual contiene la base metodológica de la investigación, la estructura necesaria para la comprensión de la investigación, y tenemos por último el capítulo III: se refiere a los resultados obtenidos y la propuesta de solución al problema.

CAPITULO I

1. MARCO TEORICO

1.1. Antecedentes de la investigación

Como afirma el autor (Gómez Rueda, 2018) en su investigación desarrollada en Bogotá Colombia, busco determinar el nivel de conocimiento, creencias y fuentes de información de cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia atendidos en la Fundación Hospital Pediátrico la Misericordia desde marzo a mayo del 2018, donde aplico un cuestionario, donde realizó un estudio de corte transversal realizado en cuidadores de niños (1 mes a 17 años) con epilepsia, se aplicó un cuestionario de 31 preguntas sobre conocimientos, creencias y fuente de información, como resultados se contó con la participación de 130 personas, mediana de edad de 37 años y (76,2%, n = 99) mujeres. Todos mencionaron que la atención en salud la debía realizar un médico y en un hospital. El 95,8% (n = 113) manifiesta que la causa de la epilepsia es un trastorno de la función cerebral y el 98.3% indicaron que el manejo es farmacológico. El nivel de conocimiento se caracterizó como alto (50,7%, n = 66), medio (33,8%, n = 44) y bajo (15,4%, n = 20). Las variables mayor nivel educativo, mayor nivel socioeconómico, definir las crisis epilépticas como “cambios en la expresión” y “mirada al vacío”, definir como precipitantes de las crisis dormir poco, el consumo de alcohol y el estrés, y reconocer la importancia de poner una almohada debajo de la cabeza del paciente cuando está presentando una crisis se asociaron significativamente con conocimiento alto de la enfermedad ($p < 0,05$). Otras variables, como el sexo, la religión y la procedencia de cuidador, haber recibido la información del médico versus otras fuentes o el tipo de epilepsia del niño, no resultaron estadísticamente significativas, este estudio concluyó que la población colombiana estudiada mostró un alto nivel de conocimiento sobre la epilepsia. Las creencias incorrectas y mitos religiosos y sociales en general fueron poco prevalentes. No obstante, algunas prácticas erróneas que pueden ser nocivas para el paciente, aún se presentan. Por lo anterior, se debe enfocar esfuerzos en crear activamente y continuar con los ya existentes programas de educación que informan de forma veraz lo que está en torno a la epilepsia.

(Duran Sanchez & Escobar Morales, 2021) realizaron una investigación desarrollada en Bogotá D.C., Colombia en el servicio de Neuropediatría de HOMI, donde busco describir los conocimientos, actitudes y prácticas de los cuidadores con relación al tratamiento farmacológico

y los cuidados de la epilepsia, este estudio se realizó en una población representada por una muestra significativa de 260 cuidadores, es un estudio descriptivo de corte transversal prospectivo, donde se realizó un análisis estadístico univariado y bivariado de los resultados, esta investigación logró concluir que la población en general posee conocimientos acertados en algunos aspectos sobre las causas y el manejo de la epilepsia, sin embargo, es necesario brindar una información más detallada de acuerdo con las necesidades de cada cuidador. Las creencias religiosas, sociales y los mitos no marcaron una prevalencia significativa en las CAP de los cuidadores encuestados. Las prácticas desacertadas en la administración del tratamiento farmacológico se presentan frecuentemente, siendo estas perjudiciales para los pacientes.

En su investigación (Ávila Fonseca, 2021) titulada Rol de la familia en la transición a la adolescencia de hijos con epilepsia, en edades entre los 10 a 18 años, que forman parte de la Asociación Púrpura de Costa Rica, busco Analizar la influencia de los roles del sistema familiar, ante el proceso de transición de niños a adolescentes de sus hijos con epilepsia, en edades comprendidas entre los 10 a los 18 años, Para proceder con la investigación se selecciona a las familias que cumplían los requisitos para participar, en total son siete familias, a las que se le realizan una entrevista a profundidad, se comprueba que los resultados obtenidos de las fuentes de información, se correlacionan con los resultados obtenidos de las entrevistas en los siguientes aspectos: sobreprotección de los padres, sentimientos de temor, culpa, sensación de impotencia, soledad y tristeza. No obstante, la población costarricense difiere en cuanto a la restricción económica a la que se ven sometidos usualmente los padres de familia, ya que, antes de recibir el diagnóstico, con la primera presentación de síntomas alarmantes, utilizan los servicios privados para la valoración y después de ser diagnosticados, deciden optar por continuar su tratamiento bajo el seguro social del estado con la Caja Costarricense de Seguro - 8 - Social de costa Rica (CCSS), del cual, es un orgullo mostrar los indicadores de salud del más alto nivel, este estudio concluyó que la etapa de transición de la niñez a la adolescencia, conlleva muchos cambios y retos tanto para el adolescente como para las familias. El adolescente, desea conocer y experimentar el mundo que le rodea, sin embargo, cuando la actitud de sus padres es de sobreprotección y control, sobreviene el conflicto, manifestado a manera de conductas inapropiadas, que pueden poner en riesgo la integridad del adolescente y las relaciones familiares. Es importante reconocer que una conducta de sobreprotección y control por parte de los padres, lejos de proteger, limita la posibilidad a sus hijos de construir herramientas que admitan desenvolverse en la sociedad.

En investigaciones realizadas se encontró a (Narváez Jaramillo, Morillo Cano, Villarreal Ger, & Puetate Morillo, 2020) quien en su investigación desarrollada en Tulcán Ecuador, titulada Pacientes con diagnóstico de epilepsia del Centro de Salud 1 y Tajamar de la ciudad de Tulcán y sus cuidados en el hogar, busco determinar prácticas de los cuidados en el hogar a pacientes con diagnóstico de epilepsia; la incidencia de este problema de salud puede reducirse proporcionando conocimientos básicos sobre el tema, se realizó una investigación explicativa cuali-cuantitativa, utilizando como técnicas de estudio la encuesta dirigida a familiares de los pacientes con diagnóstico de epilepsia, así identificando el grado de desconocimiento de la enfermedad, este estudio concluyó que al ejecutar la investigación, se demostró que el nivel de desconocimiento sobre la enfermedad es elevado que existe desconocimiento sobre la epilepsia, las causas, síntomas, complicaciones, tipos de crisis epiléptica, la manera adecuada de actuar ante estas crisis y sobre todo los cuidados en el hogar; la manera correcta de actuar ante una crisis epiléptica, los cuidados básicos que deben aplicarse en el hogar a los pacientes con diagnóstico de epilepsia como es el apoyo de la familia la alimentación equilibrada, control médico, tratamiento farmacológico, descanso óptimo, actividad física, y que todo aquello va a favorecer la calidad de vida de dichos pacientes.

En investigaciones realizadas se encontró a (Borbor Gonzaga & Muñoz Falcones, 2013) quien, en su investigación desarrollada en Ecuador Guayaquil, investigación titulada Conocimiento de los tutores sobre el cuidado de niños con crisis convulsivas en el área de medicina 3 del hospital del niño Dr. Francisco de Ycaza Bustamante de enero-mayo del 2013, busco determinar el conocimiento de los cuidados de tutores de niños/as que presentan crisis convulsivas ingresados en el área de medicina 3 del Hospital del Niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de Guayaquil, es un estudio de tipo descriptivo –prospectivo con un enfoque cuali- cuantitativo en el cual determina el conocimiento de los cuidados de los tutores de niños con crisis convulsivas, la población de estudio estaba conformada por 39 tutores utilizando una encuesta con 25 preguntas cuyo objetivo fue determinar la percepción-cognición de las crisis convulsivas y autocuidado. Según el análisis el 71.79% de los tutores en estudio conoce como convulsión a las sacudidas o movimientos involuntarios con pérdida de la conciencia, pero el 89.74% Refiere no tener conocimiento de los cuadros de ausencia son también convulsiones. El 87.18% relaciona los procesos convulsivos con lesiones o traumas de cráneo, pero El 84.62% no poseen conocimientos de que puede ser un efecto secundario a intoxicación por medicinas. Más del 80% refieren el

significado del Aura y sus manifestaciones. El 76.9% muestra saber qué debe de hacer en una crisis convulsiva, pero no conocen qué hacer para proteger la lengua en un 82%. Después de la crisis desconocen en un 84.62% que lo más recomendable es dejarlo dormir y realizar higiene. El 74.3% desconoce sobre los efectos adversos de los medicamentos. El 97% desconoce la dieta cetógena y también el 61.5% acerca de los beneficios de la terapia física.

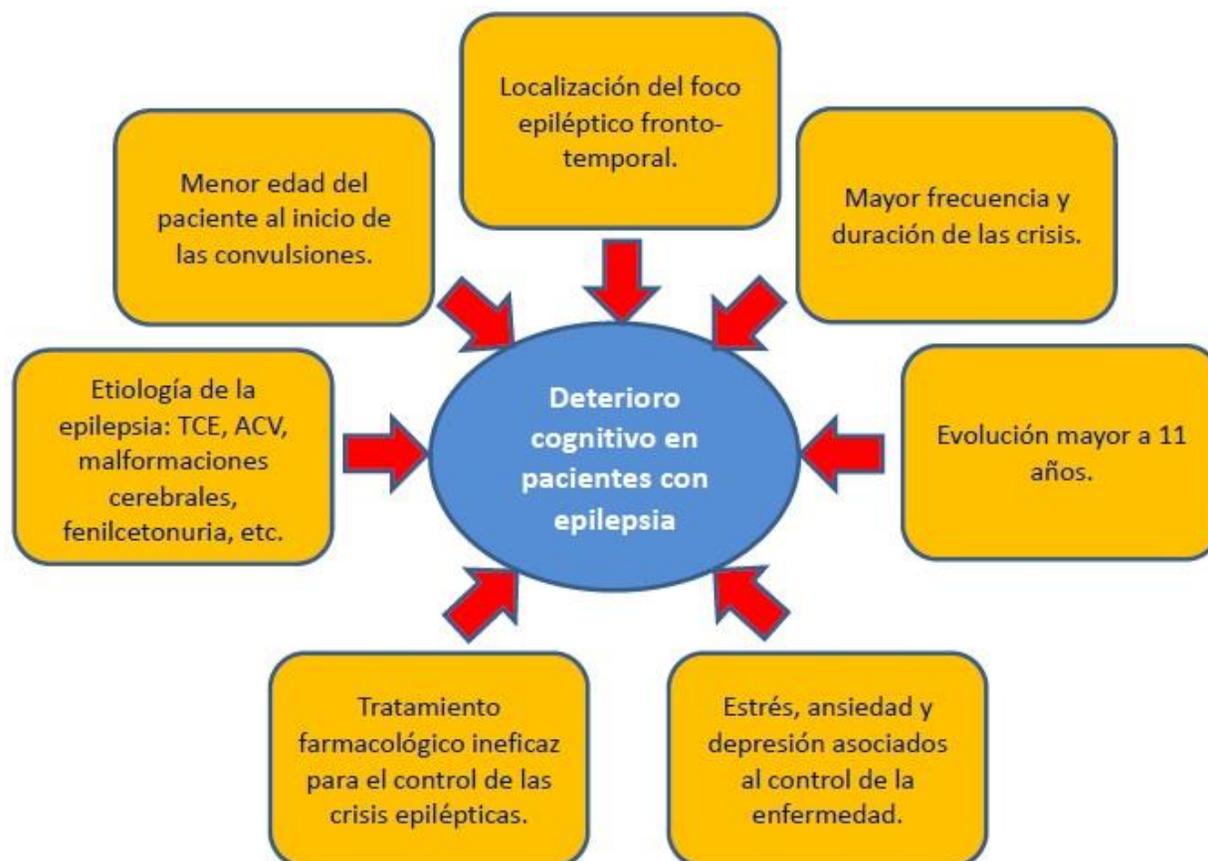
(Cárdenas Peralta, 2020) en su investigación titulada “Niveles de conocimiento que poseen los miembros de las Parroquias Checa, Yaruquí y Tumbaco sobre la epilepsia durante los meses junio a agosto de 2019.” Busco Analizar los niveles de conocimientos y las creencias que poseen los miembros de las parroquias de Checa, Yaruquí y Tumbaco sobre epilepsia, Corresponde a un estudio descriptivo, de corte transversal con enfoque cuantitativo en el cual la información se obtuvo a través de encuestas realizadas a la población en general, los resultados señalaron que la categoría “alto” se agrupa mayormente en las edades de 20-29 años, “medio” con las edades 15-19 años y de igual manera el nivel de conocimiento “bajo” se reporta en las edades entre 15-19 años, este estudio concluyó que es necesaria la socialización de conocimientos sobre la enfermedad a personas entre los 15-19 años.

1.2. Percepción y cognición de las convulsiones.

Hay varios factores que contribuyen al deterioro cognitivo en los pacientes con epilepsia, empezando por la etiología de la enfermedad, que puede afectar negativamente de forma significativa a la cognición de forma directa y, junto con las convulsiones prolongadas o recurrentes, empeorar el deterioro cognitivo. Por ejemplo, en la encefalopatía epiléptica, las mismas crisis y descargas interictales pueden exacerbar los efectos tóxicos causados por acumulación de metabolitos, depleción energética a nivel celular y disfunción neuronal asociada a cambios estructurales y despolarización insuficiente o excesiva del deterioro cognitivo. Somnolencia durante la actividad que conduce a dificultades de aprendizaje, trastorno por déficit de atención con hiperactividad y discapacidad intelectual. En otros casos, la disfunción cognitiva está directamente relacionada con los efectos secundarios de los fármacos antiepilépticos como el topiramato, que se relacionan principalmente con déficits del lenguaje, pérdida de memoria, atención, velocidad de procesamiento, fluidez lingüística, y su mecanismo de acción está relacionado con la potenciación de la transmisión GABAérgica, inhibe los canales de sodio, calcio y AMPA dependientes de voltaje, lo que lleva a cambios dinámicos en la actividad cerebral en la corteza cingulada posterior bilateral, la corteza temporal inferior y la corteza prefrontal. También

se ha identificado la participación de microdeleciones microsomales, como mutaciones homocigotas en TBC1D24, un gen involucrado en la guía axonal y asociado con la epilepsia mioclónica familiar en la infancia, que causa disartria, ataxia y discapacidad intelectual. (Martínez Díaz, y otros, 2018)

Ilustración 1. Deterioro cognitivo en pacientes con epilepsia.



Fuente: (Martínez Díaz, y otros, 2018).

Nota: En la siguiente imagen se visualiza los factores asociados con el deterioro cognitivo en pacientes con epilepsia. Algunos de los siguientes factores que se observan en la imagen son los factores más comunes que contribuyen al deterioro cognitivo en pacientes con epilepsia.

1.2.1. Percepción y comprensión de los padres sobre los distintos tipos de convulsiones.

Aura, una sensación extraña que en ocasiones presagia una convulsión inminente, es algo que los padres y familiares deben tener en cuenta (Tenorio Rugel, 2017). También deben ser conscientes y capaces de distinguir entre los distintos tipos de convulsiones, que se clasifican en dos categorías principales: convulsiones focales o parciales y convulsiones generalizadas. Tenorio (2017), menciona que, sin embargo, cada una de las categorías incluye una amplia gama de tipos de convulsiones:

- Las crisis que son parciales son aquellas que tienen un inicio focal definido, pueden ser sencillos (sin pérdida de conocimiento) o complicados (con pérdida de conocimiento).
- Cuando comienzan en ambos hemisferios, generalmente. Pueden o no ser convulsiones.

1.2.2. En los factores de riesgo tenemos:

Los factores de las convulsiones neonatales son trastornos neurológicos muy comunes y siempre hay que recordarlos porque por su complejidad se puede denominar a una emergencia pediátrica que se presenta en los primeros 28 días de vida “período neonatal” A su vez, podemos clasificarla como la más vulnerable etapa de la vida de un niño y son las causas de daños o lesiones. Esta, a su vez, debe poder diagnosticarse de forma rápida y eficaz, ya que puede causar efectos temporales o incluso convertirse en permanentes.

Las convulsiones neonatales forman parte de las enfermedades que afecta al sistema nervioso central y que, si no se diagnostica, puede tener consecuencias, dejando un fracaso irreparable y complicando la salud del paciente. Es importante saber diagnosticar cuando ocurren. La importancia de participar en el control prenatal permitirá la detección temprana de cualquier complicación que pueda surgir durante el embarazo (Flores Ávila, y otros, 2022).

Como afirman (Acosta Zepeda & Velásquez, 2018) en su investigación realizada que en la infancia se dan convulsiones febriles infantiles más, epilepsia occipital infantil temprana, convulsiones mioclónicas atónicas, epilepsia de ausencia infantil, epilepsia benigna con convulsiones centrotemporales, epilepsia frontal nocturna autosómica dominante Epilepsia lobar, epilepsia infantil tardía, la mayor parte de la infancia. Los síndromes de epilepsia están asociados con un fuerte componente genético y en su mayoría son benignos y autolimitados.

Entre los factores de riesgo más importantes se encuentran:

1. Prenatal: amenaza de aborto, preeclampsia materna, infección del tracto urinario materno, anomalías cerebrales fetales.

2. Neonatos: encefalopatía hipóxica isquémica, hemorragia intracraneal, contusión cerebral, cambios metabólicos y encefalopatía tóxica.

3. Enfermedades infecciosas: meningitis, infección del parénquima cerebral, neurocisticercosis.

4. Lesión en la cabeza.

5. Tumores cerebrales.

6. Eventos cerebrovasculares.

7. Intoxicaciones: medicamentos o herbicidas.

8. Factores genéticos.

1.2.3. Conocimientos y cognición con las que cuentan los cuidadores sobre las diferentes formas de convulsión

Es importante que el cuidador del pediátrico con convulsiones tenga el conocimiento, percepción y cognición sobre las diferentes formas de los tipos de convulsiones y sus correspondientes síntomas, con los aspectos básicos de una convulsión los cuidadores van a mantener la calma y brindaran una atención eficaz, a continuación, se detallan aspectos y clasificaciones de las convulsiones (Acosta Zepeda & Velásquez, 2018).

1.2.4. Aspectos básicos

Primero, repasemos algunos conceptos básicos que se aplican a todos los tipos de convulsiones. Las convulsiones son descargas eléctricas repentinas, anormales y excesivas en el cerebro que pueden causar cambios en la función motora o el sistema nervioso autónomo, el nivel de conciencia o el sistema nervioso sensorial (Borbor Gonzaga & Muñoz Falcones, 2013).

1.2.5. Los dos tipos principales de convulsiones son parciales y generalizadas.

Las crisis parciales comienzan en un área específica del cerebro y provocan descargas focales que se pueden identificar. Hay dos tipos de estas crisis parciales: simples, cuando el paciente no pierde el conocimiento, y complejas, cuando el paciente permanece inconsciente (Avelar Rodríguez & Bello Espinosa, 2019).

Por el contrario, las convulsiones generalizadas afectan a todo el cerebro desde el principio hasta el final de la convulsión. Las convulsiones de ausencia (pequeño mal) y las convulsiones mioclónicas son condiciones que no ocurren en la propia convulsión. Convulsiones tónico-clónicas

(gran mal) con movimientos convulsivos. Si una convulsión parcial se convierte en una convulsión generalizada y se propaga de forma difusa por toda la corteza cerebral, se denomina convulsión generalizada secundaria (Cerna Márquez, López Robles, Contreras Martínez, Calix, & Zelaya, 2018).

Los pacientes que reportan síntomas inusuales repentinos, como el olor a tostadas, la sensación de arañas corriendo por sus brazos o cualquier olor, sabor o sensación inusual. Estas experiencias, llamadas auras, pueden ser signos de una convulsión inminente.

(Gambrell & Flynn, 2005), indican sobre las convulsiones, se denominan crisis o ictus, seguidas de un período denominado fase posterior a la convulsión. Si un paciente permanece despierto después de una convulsión, puede estar confundido, cansado y no comprender los eventos que llevaron a la convulsión en sí.

Demos un vistazo más de cerca a los diferentes tipos de convulsiones:

1.2.6. Crisis parciales simples

Durante las crisis parciales simples, el paciente es plenamente consciente, pero incapaz de controlar lo que le sucede. Los síntomas suelen corresponder al lóbulo del cerebro afectado y sus mecanismos dependientes. La forma más común de determinar si las convulsiones se originan en el cerebro es a través del monitoreo de electroencefalografía (EEG) (discutido con más detalle más adelante). Sin embargo, hay algunos datos generales que pueden ayudar a los médicos a determinar el sitio de origen (Avelar Rodríguez & Bello Espinosa, 2019).

El lóbulo temporal controla la memoria, la percepción del sonido y el olfato, y las emociones. Los trastornos del estado de ánimo son los principales síntomas asociados con la epilepsia del lóbulo temporal. El paciente puede experimentar repentinamente una fuerte sensación de miedo o felicidad. Incluso pueden tener una sensación de deja vu. La fase ictal suele ser corta, lo que dificulta la detección de la ubicación de las convulsiones en un lóbulo cerebral, a menos que el Monitor de EEG continúe o bien se lleve a cabo el EEG durante la propia convulsión (Noriega Morales & Shkurovich Bialik, 2020).

Las convulsiones del lóbulo frontal se caracterizan por cambios en los movimientos corporales o en el habla. Los pacientes pueden informar que sienten repetidamente que su cabeza gira involuntariamente hacia un lado o que sus manos o brazos están rígidos. También pueden tener la marcha de Jackson: movimientos motores anormales que comienzan en áreas pequeñas, como los dedos, y progresan a áreas más grandes, como todo el brazo, en segundos o minutos. Un

tic en la mano izquierda indica actividad epiléptica en el lóbulo frontal derecho y viceversa. Debido a que el lóbulo frontal es la parte de la corteza cerebral asociada con el habla, es posible que los pacientes no puedan hablar o repetir palabras en secuencia (Càrdenas Peralta, 2020).

Las crisis del lóbulo parietal se caracterizan por una sensación de hormigueo o ardor en un lado del cuerpo. Estas convulsiones también pueden implicar el movimiento de los brazos y las piernas. Los pacientes a menudo informan entumecimiento u hormigueo que dura unos minutos y finalmente desaparece después del ataque (Calvo, y otros, 2019).

Muchas personas con epilepsia occipital informan haber visto destellos de luz, bolas de fuego y colores brillantes en el medio de su campo visual.

Los pacientes con cualquier tipo de convulsión de inicio parcial sin complicaciones pueden estar muy agitados, especialmente los niños. Debe usar una voz tranquila para calmar al paciente y no dejarlo solo. A veces, una convulsión parcial simple puede convertirse en una convulsión generalizada, así que quédese con el paciente hasta que se recupere por completo (Cerna Márquez, López Robles, Contreras Martínez, Calix, & Zelaya, 2018).

La fase postictal puede ocurrir después de cualquier tipo de convulsión, cuando una persona está débil o paralizada por un período de tiempo (Borbor Gonzaga & Muñoz Falcones, 2013).

1.2.7. Crisis parciales complejas

Un paciente con epilepsia parcial compleja es incapaz de responder adecuadamente a las órdenes y no puede recordar las convulsiones, aunque parece estar consciente durante ellas. Estas convulsiones pueden ocurrir en cualquier parte del cerebro, aunque son más comunes en el lóbulo temporal, y se caracterizan por comportamientos automáticos o automáticos involuntarios, como masticar, abofetear, movimientos de agarre repetitivos, comportamiento extraño y alucinaciones. El comportamiento extraño incluía desnudarse en público, comer comida para perros, reírse sin control y deambular durante horas (Borbor Gonzaga & Muñoz Falcones, 2013).

Sin embargo, en algunos casos, los síntomas de las convulsiones parciales (como el automatismo) pueden pasar desapercibidos a menos que la afección se convierta en convulsiones generalizadas secundarias. Incluso estas convulsiones parciales leves pueden tener poca o ninguna fase postictal (Acosta Zepeda & Velásquez, 2018).

1.2.8. Crisis generalizadas sin movimientos convulsivos

En la investigación realizada por (Gambrell & Flynn, 2005) describen los casos de una crisis de ausencia

El maestro envió una nota a casa sobre el bajo rendimiento escolar de un niño de 6 años que parece estar soñando despierto. Un niño paciente deja de hablar en medio de una oración y pone los ojos en blanco. El vecino de 8 años ha estado parpadeando. Existen algunos síntomas de las crisis de ausencia que afectan a niños desde los 4 años hasta la adolescencia, y pueden ser repentinos y breves. El paciente no recuerda el episodio, no se cae y aún puede realizar algunas actividades, como andar en bicicleta. Un paciente puede presentar cientos de crisis al día, a veces con frecuencia. Pero por lo general no se diagnostican hasta que la actividad de los niños les hace ver el problema más de cerca, por ejemplo, si el maestro les dice a los padres que el niño podría tener un trastorno por déficit de atención.

A los niños con crisis de ausencia a menudo no se les diagnostica epilepsia hasta que estas crisis se convierten en grandes mal en la edad adulta.

Convulsiones mioclónicas. Las convulsiones mioclónicas se caracterizan por espasmos repentinos y breves en uno o más grupos musculares. El área afectada va desde el dedo meñique hasta todo el tórax. Los pequeños movimientos de espasmos rítmicos que duran unos pocos segundos pueden ocurrir con frecuencia o solo una o dos veces. Estas convulsiones son más comunes en niños y ancianos y pueden ser provocadas por la fatiga. Dado que a menudo son poco intensas y graves, a menudo se pasan por alto. Después del ataque, el paciente puede experimentar dolor o calambres en el área afectada.

1.2.9. Crisis generalizadas con movimientos convulsivos

Las crisis tónico clónicas (grand mal) no pasan desapercibidas. Una convulsión tónica es un espasmo o contracción muscular en la que los brazos se flexionan y las piernas se extienden. La actividad convulsiva clónica alterna entre espasmos de contracción y relajación.

Las convulsiones tónico-clónicas generalmente ocurren sin previo aviso. En presencia de un aura, puede ser una simple sensación de depresión o irritabilidad. Durante la fase tónica inicial de la convulsión, el paciente cae repentinamente al suelo y exhibe una breve dorsiflexión seguida de una postura de mirada. La mano puede permanecer levantada, indicando que la fase tónica está por comenzar. Puede gritar o gemir mientras expulsa el aire de sus pulmones en un espasmo violento. Durante este período, el paciente presentó dificultad respiratoria y desarrolló cianosis.

Puede perder el control de su vejiga y recto, y sus pupilas pueden dilatarse. Esta acción de sacudidas puede durar casi 30 segundos.

Las contracciones musculares en la fase tónica comienzan a una velocidad de aproximadamente 8 espasmos por segundo y progresan lentamente a medida que aumentan los espasmos hasta que afectan a todo el cuerpo. Los espasmos pueden ser intensos, la cara del paciente puede estar muy comprimida y puede sangrar por la boca si se muerde la lengua. La secreción se acumula en la orofaringe. El paciente suda profusamente, tenía taquicardia e hipertensión.

A medida que la fase tónica pasa a la fase clónica de la convulsión, hay períodos de relajación muscular entre las contracciones musculares tónicas. Gradualmente, el período de relajación se vuelve más y más largo hasta que termina la convulsión.

En la fase postictal, el paciente permanece muy quieto y los músculos se relajan. La salivación excesiva puede causar dificultad para respirar u obstrucción parcial de las vías respiratorias u obstrucción completa de la lengua debido a la acumulación de secreciones. Gradualmente, en unos pocos minutos u horas, el paciente recupera la conciencia. Puedes hablar en este punto, pero no recordará el episodio o lo que dijo. Agotado, podría dormir durante horas después de una convulsión.

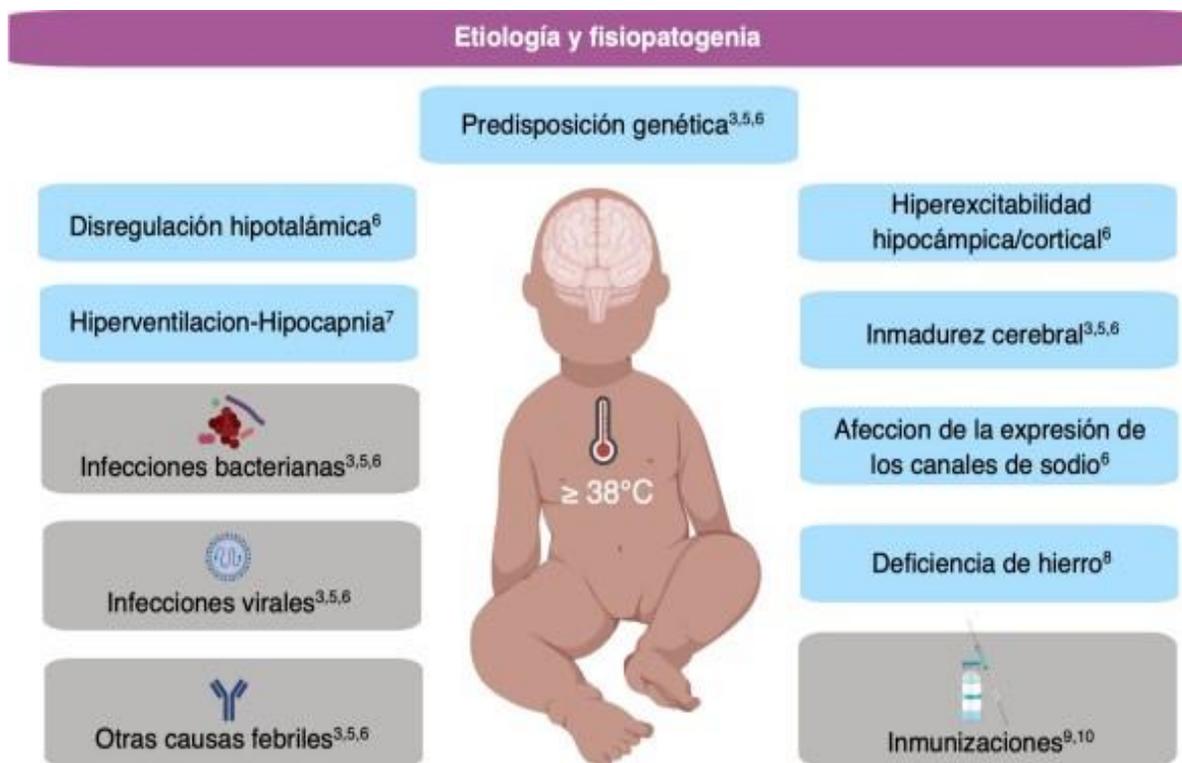
A veces se despierta en su cama de hospital, confundido, sin saber qué estaba haciendo allí y con dolor de cabeza. Sus músculos están adoloridos por los espasmos y pueden haber sufrido lesiones graves por los ataques. Como no recuerda la convulsión, se debe informarle lo que sucedió (Gambrell & Flynn, 2005).

1.2.10. Convulsiones Febriles

Como menciona (Cerna Márquez, López Robles, Contreras Martínez, Calix, & Zelaya, 2018), "Los eventos en la infancia o la niñez, generalmente entre los 3 meses y los 5 años, se asociaron con fiebre sin evidencia de infección intracraneal o una causa clara de las convulsiones". Esta definición no incluye a los niños con antecedentes de convulsiones afebriles. Además (Portuondo Barbarrosa, 2018) indica que estas crisis febriles ocurren entre el 2-5 % de niños, se denominan "ataques", dan miedo, pero generalmente son inofensivas. Las convulsiones febriles generalmente ocurren dentro de las primeras horas después del inicio de la fiebre. Su hijo puede parecer extraño por un tiempo, luego ponerse rígido, tambalearse y poner los ojos en blanco. Por un corto tiempo, no responderá, su respiración será superficial y su piel puede parecer más oscura de lo normal. Después de una convulsión, el niño vuelve rápidamente a la normalidad.

Un aumento repentino de la temperatura se considera el principal desencadenante de la CF. Actualmente sabemos que el 21% de ellos ocurren dentro de la primera hora del proceso febril, el 57% entre la primera y 24 horas, y el 22% después de las 24 horas; la fiebre puede no ser detectada antes del ataque, pero debe estar presente inmediatamente después del ataque (Cerna Márquez, López Robles, Contreras Martínez, Calix, & Zelaya, 2018).

Ilustración 2. Convulsiones febriles etiología y fisiopatología



Fuente: (Avelar Rodríguez & Bello Espinosa, 2019)

Nota: aquí se evidencia la etiología y fisiopatología de las convulsiones febriles. Tomado de: Crisis Convulsivas Febriles en Niños: Revisión Narrativa de la Literatura. Revista de Medicina Clínica.

1.2.11. Síndrome de West (Espasmos de los Infantes)

Este síndrome es una encefalopatía epiléptica inexplicable de aparición temprana, entre los 6 meses y los 2 años de edad. Se caracteriza por espasticidad en flexión, acompañada de cambios EEG (arritmia intercrítica) y deterioro neurológico (retraso motor), presenta una incidencia de 1 en 2.000 a 1 en 4.000, además representa el 47% de la epilepsia en el primer año de vida y es la forma más común de epilepsia a esta edad, con un ligero predominio en varones. Los espasmos infantiles son más comunes entre los 3 y los 9 meses de edad (Arroyo Cartagena & Jaramillo Oyervide, 2018).

Clasificación:

Según (Arroyo Cartagena & Jaramillo Oyervide, 2018), indican que etiológicamente, podemos dividir este síndrome en tres grandes grupos:

- Síndrome de West sintomático: comprende del 60% al 90% de los casos de este síndrome, que involucran alguna forma de compromiso cerebral; habitualmente estas formas tienen mal pronóstico con afectación psicomotora y respuesta negativa al tratamiento.
- Síndrome de West idiopático. En este grupo, del 5% al 10% de los pacientes con SW no presentan etiología conocida y no poseen una encefalopatía oculta. Estos niños no presentan antecedentes de enfermedad prenatal o perinatal y tienen un desarrollo psicomotor normal hasta el inicio de la espasticidad. Se caracterizan por espasticidad y arritmias simétricas. En general, los trastornos psicomotores son leves.
- Síndrome de West criptogénico. Aunque no se conoce la causa de la afección y no hay pruebas de que el cerebro haya cambiado, la evolución de estos pacientes sugiere que puede haber una alteración cerebral "oculta" que no se ha detectado. Antes del comienzo de los espasmos, estos niños suelen tener un desarrollo psicomotor retrasado.

Estos espasmos son diferentes para cada niño y pueden tener diferentes causas, por lo que las pruebas de diagnóstico y el tratamiento deben adaptarse a cada individuo.

1.2.12. Causas de los espasmos infantiles

Se cree que los espasmos infantiles son causados por interacciones anormales entre las estructuras del cerebro, lo que resulta en arritmias de alto ritmo debido a la actividad anormal en múltiples partes del cerebro. La frecuente aparición de espasmos infantiles en la niñez sugiere que el sistema nervioso central inmaduro puede ser importante en este síndrome (López Poveda, 2016). Como menciona (García, Meneses, & Perla, 2015), con más de 200 posibles causas reportadas en la literatura, lo que permite identificarlo en el 60-90% de los casos. Según el estudio UKISS (United Kingdom Infantile Spams Study) realizado en 2010, las causas más frecuentes de espasmos infantiles fueron la encefalopatía hipóxico-isquémica (10 %), anomalías cromosómicas (8 %), malformaciones (8 %), ictus perinatal (8 %). %), complejo de esclerosis tuberosa (7%) y leucomalacia periventricular o hemorragia intracerebral (5%).

Según (López Poveda, 2016), se cree que cualquier lesión cerebral que afecte a un niño causa el síndrome de West, a continuación, indica sus causas etiológicas y metabólicas:

- Enfermedad residual por hipoxia-isquemia
- sangrado o accidente vascular
- hipoplasia cortical
- Síndrome neurocutáneo: esclerosis tuberosa Esclerosis tuberosa
- Causas metabólicas
- Trastornos cromosómicos: síndrome de Down
- Infección del sistema nervioso central (TORCH)
- Tóxicos
- Errores congénitos del metabolismo (ECM)

1.2.13. Síntomas de los espasmos

Como indica (Calvo, y otros, 2019), se tiene lo siguiente:

- El tipo más conocido es el espasmo flexor, que consiste en contracciones flexoras simétricas del grupo de músculos axiales, más abducción y semiflexión de la extremidad superior; estos son: alteraciones en la respiración, rubor, gritos, movimientos oculares y muecas.
- La mayoría de los calambres ocurren en grupos, principalmente poco después de despertarse o quedarse dormido. Una semana o más después, la personalidad del bebé ha cambiado, con un contacto visual reducido y una falta de respuesta general.
- EEG característico: ralentización grave y alteración de la actividad eléctrica del cerebro, denominada arritmia.

En el proceso, el bebé pierde la sonrisa, agarra objetos y rastrea. Se ponen irritables, lloran sin razón y no descansan bien.

1.2.14. Tratamiento de Síndrome de West

No tenemos datos suficientes para verificar la efectividad de una dieta cetogénica, inmunoglobulina intravenosa, LEV, nitrazepam (NZP), TPM topiramato, VPA y vitamina B6 para el tratamiento de espasmos infantil (Reséndiz Aparicio, y otros, 2019). En la tabla 1 se encuentra

los fármacos antiepilépticos y sus dosis. En la tabla 1 tenemos los medicamentos antiepilépticos y su uso en niños.

Tabla 1. Fármacos antiepilépticos y su uso en niños

Fármacos antiepilépticos tradicionales y su uso en edad pediátrica				
FAE	Dosis inicial (mg/kg/día)	Dosis de mantenimiento	Dosis diaria	Presentación
Diazepam	2-5 años: 1.5 mg/kg/día 6-11 años: 0.9 mg/kg/día	Igual Igual	Tres veces	Solución inyectable: 10 mg/2 ml Comprimidos: 2, 5 y 10 mg
Clobazam	0.25 mg/kg/día	1 mg/kg/día	Una o dos veces	Tabletas: 10 mg
Clonazepam	0.01 mg/kg/día	0.1 mg/kg/día	Dos o tres veces	Gotas: 2.5 mg/ml Comprimidos: 0.5 y 2 mg Solución inyectable: 1 mg/ml
Fenitoína	4-5 mg/kg/día	4-8 mg/kg/día	Dos o tres veces	Suspensión: 37.5 mg/5 ml Tabletas: 100 mg
Gabapentina	10-15 mg/kg/día	30-100 mg/kg/día	Dos o tres veces	Cápsulas: 300 y 400 mg
Pregabalina	3.5-5 mg/kg/día	15-20 mg/kg/día	Dos veces	Cápsulas: 75 y 150 mg

Fuente: (Reséndiz Aparicio, y otros, 2019)

1.3. Cuidados de enfermería en el niño epiléptico

Como menciona (Macias Mendez, 2020), aquí tenemos los cuidados que se deben proporcionar al niño con la ayuda de los cuidadores:

Proporcionar un entorno de activación.

Acciones a llevar a cabo: Apto para niños y familias

1. Reducir la estimulación para evitar la aparición o prolongación de las convulsiones.

2. Reducir o evitar ruidos y ruidos.
3. Proporcionar un ambiente tranquilo con poca iluminación y evitar cambios bruscos y parpadeos.
4. Tomar descansos frecuentes.
5. Centralizar al máximo las tareas asistenciales.

Reducir la ansiedad/miedo en niños y familias.

Comportamiento: Repercusión en el niño en función de su desarrollo y madurez

1. Permitir la presencia de un familiar durante la estancia hospitalaria.
2. Míralo siempre que puedas, especialmente cuando esté solo.
3. Permitir la llegada de otros familiares, amigos, compañeros, especialmente si es necesario.
4. Permitir el contacto con otros niños de su edad, durante su estancia en el hospital, si es posible.
5. Dale un compañero de cuarto.
6. Pedirle que realice actividades recreativas, durante su estancia hospitalaria, acordes a su edad, siempre que su estado lo permita.
7. Expresar sus sentimientos y pensamientos de manera sencilla, sobre su situación.
8. Mostrar el hábito de escuchar, antes de hablar.
9. Hablar con el niño, dejar que hable de sí mismo y de lo que los demás piensan de él.

Apoye al niño y a su familia y enséñeles cómo sobrellevar la situación.

Trabajo: Convivir con el niño a medida que crece y se desarrolla.

1. Ayudarlo a evaluar sus habilidades desarrollando la independencia y sabiendo dónde están los límites de sus habilidades.
2. Participación en las actividades cotidianas, incluido el trabajo creativo.
3. Favorecer el mantenimiento de la limpieza y apariencia.
4. Informar y explicar los límites de su enfermedad y los problemas que pueden surgir si no se respetan.
5. Enséñele a reconocer las señales ante el problema.
6. Explicar el medicamento que debe tomar, cuándo, cómo y el medicamento.

7. Explicar la importancia del buen trato.

1.3.1. Síndrome de Lennox-Gastaut.

Es un tipo de epilepsia grave, de presentación pediátrica, afecta con mayor frecuencia al género masculino entre los 3 y 5 años, clínicamente se caracteriza por diversos tipos de crisis convulsivas, refractarias al tratamiento, acompañados de deterioro cognitivo. En el 75% de los casos la etiología es secundaria a una anormalidad cerebral, y en el 25% su origen es desconocido. De manera típica en el EEG se evidencia unas ondas lentas de < 3 HZ, una gran parte presentan un estado epiléptico no convulsivo (Ocampo Ortega, 2018).

Más del 75% de quienes padecen el mencionado síndrome presentan un importante retraso en el desarrollo, y este síndrome está presente en el 5% de las personas epilépticas. La amplia gama de crisis epilépticas de este síndrome hace que se confunda con otras patologías (Ocampo Ortega, 2018).

1.3.2. Diagnóstico

Se tiene una condición que debe ser realizado por expertos en la materia; el equipo médico debe incluir uno o dos neurólogos especialistas en la materia además de la colaboración de otros profesionales (médicos generales, psicólogos, fisioterapeutas, trabajadores sociales, etc.), por lo que se crea un equipo multidisciplinar. Los requisitos de tiempo mínimo para cada consulta, que se recomiendan entre 20 y 45 minutos, deben ser cumplidos por profesionales (Ecuador, Consejo Nacional para la Igualdad de Género, 2021)

1.3.3. Diagnóstico diferencial

Como se mencionó anteriormente, la correlación electroclínica con los criterios predeterminados es lo que determina el diagnóstico de LGS. El predominio de las crisis tónicas y el patrón de respiración acelerada durante el sueño son los rasgos del LGS que más destacan (Herrera & Burneo, 2018).

En la tabla 2 se encuentra el síndrome epiléptico con su contexto clínico, tipos de crisis y los hallazgos en EEG.

Tabla 2. Diagnóstico diferencial entre síndromes epilépticos de inicio en la infancia y LGS.

Síndrome Epiléptico	Contexto clínico	Tipos de Crisis	Hallazgos en EEG
Epilepsia Mioclónica-Atónica (Sd. Doose)	Pico entre 2-4 años. Crisis febriles o afebriles TCG en el primer año de vida. Antecedentes de familiares con epilepsia. Desarrollo normal si se controlan las crisis.	Mioclónica-atónica. Mioclónicas. Atónicas. Estatus no convulsivo mioclónico-atónico. Ausencias típicas y atípicas. No se esperan crisis focales ni espasmos infantiles.	Trazado de fondo normal, usualmente con ritmo theta biparietal. Interictal con descargas punta-onda generalizadas. NO descargas focales. Acentuación con foto estimulación, privación del sueño y durante sueño. Ictal con puntas o polipuntas en el componente mioclónico seguido de onda lenta de alto voltaje para el componente atónico.
Epilepsia Mioclónica Severa de la Infancia (Sd. de Dravet)	Inicio 1-4 años. 60% crisis febriles durante 1er año. Desarrollo normal hasta el 1er año, estancamiento y regresión posterior. Pueden desarrollar ataxia y signos piramidales en el tiempo.	Focales (hemiclónicas) y generalizadas. Ausencias atípicas. Mioclónicas. Atónicas. No se espera crisis tónicas ni espasmos infantiles.	Interictal con descargas punta-onda generalizadas o multifocales. Acentuación con foto estimulación, privación del sueño y durante sueño. Trazado ictal en función del tipo de crisis.
Epilepsia de la Infancia con puntas centro temporales (Epilepsia Rolándica)	Inicio entre 3-14 años (pico entre 8-9). Autolimitado en adolescencia. No deterioro cognitivo.	Crisis focales clónicas (hemicara). Progresión ipsilateral o sincronía bilateral en crisis nocturnas. No auras sensoriales ni emocionales, tampoco fenómeno autonómico. No estatus focales ni generalizados.	Trazado de fondo normal. Interictal con puntas o POL centro-temporales uni o bilaterales. Activación durante sueño y con estimulación sensorial. Ictal con puntas u ondas agudas a predominio centro-temporal de alta amplitud y enlentecimiento posterior y a veces sincronía bilateral.
Epilepsia Atípica de la Infancia con puntas centro temporales	Inicio de 2 a 8 años (pico entre 5-6). Autolimitado. Múltiples crisis. Dropp attacks. Deterioro neuropsicológico y motor durante crisis y remisión con control de éstas.	Similar a la Epilepsia rolándica, más: Mioclónicas Negativas. Ausencias Atípicas. Crisis focales con sincronía secundaria.	Hallazgos similares a los de Epilepsia Rolándica. En mioclonías negativas, puntas de gran amplitud seguidas de ondas lentas, máximas en hemisferio contralateral. Ausencia atípica con POL.
Epilepsia Focal con sincronía Bilateral secundaria	Infancia tardía. Síntomas focales. Puede detectarse signos lateralizantes en examen neurológico o estudio de imágenes.	Crisis focales tónicas con sincronía bilateral secundaria (más en las frontales) con asimetría en su inicio.	POL generalizadas asimétricas precedidas por descargas focales. POL activadas durante el sueño. NO suele hallarse PGARR.

Fuente: (Herrera & Burneo, 2018)

1.3.4. Electroencefalograma EEG.

Es uno de los primeros y menos costosos métodos para registrar la actividad epileptiforme. También es uno de los métodos más utilizados porque es asequible para casi todo el mundo. Para estudiar la actividad eléctrica cerebral, se utilizan de 10 a 20 electrodos montados en el cuero

cabelludo (se pueden agregar 25 electrodos), pero este método es insuficiente para localizar regiones epileptiformes del cerebro profundo (Falco Walter, y otros, 2017)

Ante la sospecha diagnóstica de crisis epilépticas, esta prueba debe realizarse de inmediato. Las razones médicas para no realizarlo incluyen la falta de cooperación del paciente y la existencia de lesiones cutáneas a nivel del cráneo, que impiden la colocación de los electrodos (Rodríguez García, 2015)

1.3.5. Tratamiento

Al experimentar un primer ataque epiléptico, uno debe averiguar si es el primero de muchos episodios. También es crucial considerar los resultados del examen físico, resonancia magnética y EEG, así como el riesgo de recurrencia de estos, que oscila entre 17 y 80% en los primeros 2 a 5 años (Ocampo Ortega, 2018).

Por esto, es posible iniciar el tratamiento anticonvulsivo lo antes posible, priorizando el cese de las crisis con el menor riesgo de efectos secundarios, realizando una anamnesis adecuada en el paciente y teniendo en cuenta los antecedentes familiares de epilepsia de primer grado (Ocampo Ortega, 2018).

Los principales mecanismos de acción de los fármacos antiepilépticos, desglosados por generación, se muestran en la Tabla 3. El mecanismo principal está en negrita; el mecanismo secundario no lo es; el mecanismo leve, improbable o solo con altas concentraciones de fármaco está entre paréntesis.

Tabla 3. fármacos antiepilépticos con su mecanismo de acción

Mecanismo de acción	1era Generación	2da Generación	3era Generación
Inhibición de los canales de Na	CBZ, PHT, (ESM, VPA, BZD, PB)	LTG, OXC, TPM, ZNS, (GBP, FBM)	RFM, LCM, ESL
Inhibición de los canales L	CBZ	TPM, FBM	
Inhibición de los canales Ca N y PQ	(BZD, PB, PHT)	GBP, PGB, LTG, OXC, ZNS, (LEV)	
Inhibición de los canales Ca talámicos	ESM, (VPA)	ZNS	
Activación de los canales de K	(CBZ, ESM)	OXC, TPM	RTG
Facilitación gebérgica	BZD, PB, VPA, (PHT)	VGB, TGB, GBP, FBM, TPM, (LEV, ZNS)	Estiripentol
Inhibición glutamérgica	PB, CBZ, VPA, (PHT)	TPM, FBM, LTG, GBP, OXC, PGB, VGB, (LEV)	Perampanel
Fijación a SV2A		LEV	Brivaracetam

Fuente: (Ocampo Ortega, 2018)

1.3.6. Los aspectos psicosociales a ser considerados

(Geppsy Morejón, Alina Delgado, García Pérez, & Rojas Sánchez, 2008) menciona los aspectos que se deben considerar. En cuanto al impacto de la epilepsia en la salud mental de los pacientes, los métodos actuales muestran que solo los niños relacionados con la epilepsia no tienen dificultad para ir a la escuela, y no debería haber problemas en el aprendizaje y el comportamiento, que es muy diferente de la epilepsia tradicional. estado mental.

Por supuesto, incluso si un niño tiene un coeficiente intelectual normal, sus procesos de atención y memoria pueden verse perturbados por la terapia o la exposición repetida a problemas, y los maestros deben usar métodos que promuevan efectivamente el desarrollo de las habilidades de aprendizaje del niño. Los niños sí, pero aún prevalecen valores estigmatizantes y actitudes negativas que impiden que los niños con epilepsia aprendan a su máximo nivel. Sobreprotector, aislado y conscientemente "diferente", nació como un "niño rebelde" y se convirtió en un adulto maduro pesimista, que es muy probable que se enfrente a la tragedia.

Por definición, la epilepsia es una enfermedad grave que hace que los pacientes y sus familias se enfrenten al duelo a medida que su salud se deteriora. El duelo pasa por varias etapas: negación, ira, depresión y aceptación. En el momento de la negación, es común ver pacientes con epilepsia y/o familiares (sobre todo niños) que no quieren ser identificados y hablan de que su paciente tiene epilepsia, pero “no es epilepsia” o creen que es otra cosa, entonces deambulando se considera otras ideas y tal vez quiera escuchar sus ideas antiepilépticas (Herrera, y otros, 2020).

Cuando esto sucede y todos los médicos parecen estar de acuerdo con la enfermedad, se llega a una etapa molesta donde alguien es el responsable de la enfermedad, ya sea el cónyuge o un hijo epiléptico, los dioses que creen en el sexo, entre otros. Hay una gran inestabilidad en este sector, lo que crea muchos problemas en la comunicación entre las personas. Enfrentar la realidad puede causar depresión. ¿Por qué me está pasando esto?, los pacientes se cuestionan, se entristecen y dejan de buscar el propósito de la vida, por lo que no quieren controlar su enfermedad y no se adhieren al tratamiento (Portilla Pantoja, Totoy Saigua, & Ubidia Ipiales, 2018).

Estas etapas pueden seguirse o alternarse, permitiendo, aceptar la enfermedad, aprender a convivir con ella y controlarla. Hacer frente a una enfermedad crónica trae mucha ansiedad, sufrimiento por el desconocimiento de cada nuevo problema, vergüenza por ser ridiculizado frente a los demás, miedo a salir lastimado en el proceso y preocupación por las consecuencias del tratamiento. Aunque esta ansiedad se considera el factor más destructivo en la lucha contra la epilepsia, hasta ahora no existe una forma real de determinar el efecto de la epilepsia. Sin embargo, reducirlo lo más posible es muy importante para el manejo de la epilepsia y la salud mental de las personas con epilepsia (Soria Acosta, Rodríguez Plasencia, & Sánchez Martínez, 2022).

1.4. La epilepsia

Según la Liga Internacional Contra la Epilepsia (ILAE en inglés), la epilepsia es un trastorno neurológico crónico caracterizado por la recurrencia de convulsiones no provocadas separadas por más de 24 horas. Aunque la última definición también tiene en cuenta un alto riesgo (superior al 60%) de recurrencia de crisis, o evidencia de un síndrome epiléptico con diagnóstico confirmado después del primer evento (Herrera, y otros, 2020).

Las palabras griegas EPYS, que significa "sobre", y LEPSYS, que significa "entidad, espíritu", es donde se origina la palabra "epilepsia". La OMS define esta patología como “Un trastorno cerebral caracterizado por una propensión persistente a producir convulsiones y por las

consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales de esta condición (García, 2020).

Según (Noriega Morales & Shkurovich Bialik, 2020), indican que el diagnóstico puede no ser una tarea difícil y es particularmente complicado en los países en desarrollo (PED) donde existen barreras culturales y socioeconómicas para aceptar y diagnosticar la enfermedad, la epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más importantes debido a su prevalencia en el mundo. La recurrencia de la crisis, sus consecuencias físicas y psicológicas la convierten en una enfermedad debilitante, además que es devastadora para quienes la padecen, así como para sus familias y entornos sociales.

El diagnóstico de una persona con epilepsia requiere una historia personal y familiar, esto generalmente se confirma mediante un electroencefalograma (EEG). Los estudios de imagen también forman parte del diagnóstico, mientras que los procedimientos diagnósticos más especializados son para casos muy específicos (Borbor Gonzaga & Muñoz Falcones, 2013).

Como menciona (García, 2020), las siguientes condiciones deben cumplirse para definir la epilepsia:

- Que ocurra menos dos convulsiones no provocadas en un lapso de 24 horas de diferencia.
- Convulsión que ocurrió repentinamente (no se descubrió ninguna causa aguda responsable).
- Después de la aparición de dos convulsiones no provocadas y el diagnóstico de un síndrome de epilepsia, existe la posibilidad de experimentar nuevas convulsiones en los próximos diez años que es comparable al riesgo general de recurrencia (al menos el 60 %).

1.4.1. Tipos de Epilepsias

Según lo que menciona (Casas Fernández, Alarcón Martínez, Martínez Salcedo, & Ibáñez Micó, 2018), existen dos tipos de epilepsia:

- Epilepsias benignas: De las epilepsias benignas, la epilepsia infantil es la más destacada por su frecuencia, con un menor porcentaje de control que la epilepsia rolándica. El estudio encontró que el 25% de los niños necesitaban apoyo psicoeducativo en la infancia y muchas veces necesitaban mantener este apoyo más adelante, especialmente

cuando se estableció una gestión profesional, y estos casos no se asociaron con personas con peor control de crisis.

- Epilepsias graves: Este segmento está formado por muchos síndromes de epilepsia, incluidas las encefalopatías epilépticas, con una alta frecuencia de recaídas epilépticas y refractarias al tratamiento. En muchos de ellos, la discapacidad intelectual y los trastornos neurodegenerativos están relacionados, por lo que la transición se preparará para la transición a tiempo, más que improvisada, desarrollando un plan de "consulta de transición híbrida" entre un neurólogo pediátrico y un neurólogo de adultos en función de las características individuales de desarrollo, oportunidades profesionales, sociales y familiares en cada caso particular.

1.4.2. Percepción del cuidado ante una crisis epiléptica

Según (Tenorio Rugel, Percepción del cuidado parental en niños con crisis convulsivas de 5 a 10 años en el área de medicina 2 del hospital del niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de mayo a julio del 2017, 2017), indica que el conocimiento de la atención que se debe brindar a estos pacientes, debe basarse en evitar complicaciones más que tratar de evitar daños físicos o neurológicos, por lo que es importante entender cómo intervenir en caso de una crisis epiléptica, y recomendamos algunas de los esquemas de los autores a continuación:

En el hogar y en público, los cuidadores deben saber qué hacer si un niño tiene una convulsión en cualquier lugar, por lo que aquí hay algunas sugerencias:

1.4.3. En crisis epilépticas clónicas

Como menciona (Kodankandath, Teodoro, & Debopam, 2022), se debe hacer lo siguiente:

- Obtener un historial detallado con respecto a cualquier desencadenante ambiental o fisiológico (por ejemplo, fiebre, período menstrual, falta de sueño, estrés, emociones fuertes, ejercicio extenuante, música alta, luces intermitentes, etc.) inmediatamente anterior a la convulsión. confusión o agitación.
- Prevenga lesiones graves e intervenga durante y después de una crisis epiléptica en su hogar o entorno comunitario.
- Coloque algo suave debajo de la cabeza del niño, afloje la ropa ajustada y despeje las áreas de objetos filosos, duros o peligrosos.
- Haga que el niño se ponga de lado para abrir las vías respiratorias y permitir que escapen las secreciones.

- No cargue al infante mientras tenga una convulsión.
- No fuerce sus dedos o extremidades para estirar
- Poner un pañuelo o una billetera, debajo de la lengua para que no se muerda, y si no intentas colocarlo, puede provocar una obstrucción de las vías respiratorias, dificultando la respiración y la respiración.
- Acompañe a su hijo hasta que termine la convulsión.
- Cálculo del tiempo de convulsión y revisar las características
- Antes de que su hijo esté plenamente consciente, no inyecte ningún líquido en la boca de su hijo y no dé ningún alimento, bebidas o medicamentos.
- Deje que el infante descanse hasta que se despierte completamente.
- Tranquilice al infante hasta que recupere la conciencia.
- Si hay incontinencia urinaria y fecal, limpie después de que termine el ataque convulsivo.
- Los niños solo deben ser llevados a la sala de emergencias si la convulsión dura más de 5 minutos, o si la segunda convulsión comienza poco después de la primera, o si están lesionados, tienen diabetes o tienen dificultad para respirar después de la convulsión.
- Si el infante no respira después de una convulsión, comience con los primeros auxilios y llame al ECU 911.

Si el caso ocurre en un hospital, se deben seguir los siguientes pasos:

- Estar siempre con el paciente.
- Observaciones: tipo de crisis, duración, características (movimientos oculares).
- Evaluar los cambios en la conciencia o la hemodinámica, informar al médico del estado del paciente. Si ocurre un paro respiratorio, inicie un protocolo de reanimación.
- Asegurar la permeabilidad de las vías respiratorias.
- Intente mantener el cuello en hiperextensión colocando una almohada debajo de los hombros y la cabeza del paciente.
- Si es necesario, aspirar las secreciones.
- Administre oxígeno y controle la saturación con un oxímetro de pulso si está disponible.

- Coloque una aguja Guedell si está disponible. No intente abrir la boca a la fuerza para insertar la aguja, ya que esto puede dañar el revestimiento de la boca o causar una fractura dental.
- Ajustar al paciente lo máximo posible (cama horizontal, barandillas elevadas, almohadas, ropa holgada que dificulte el movimiento...). Trate de colocarlo de lado para evitar el riesgo de aspiración bronquial.
- En lugar de intentar sujetar al paciente en un momento crítico, controle y dirija sus movimientos para evitar lesiones.
- Confirme la permeabilidad de la línea venosa o especifique una nueva.
- Después de una convulsión, proporcione un entorno tranquilo y seguro sin iluminación ni ruido excesivos.
- Controle los signos vitales y el nivel de azúcar en la sangre.
- Realizar una evaluación neurológicamente mediante la escala de coma de Glasgow.
- Se realiza un examen físico general para detectar lesiones (erosiones, contusiones, heridas, dientes rotos, fracturas...).
- Limpiar al paciente si tiene incontinencia urinaria y fecal.
- Reorientarlo cuando recupere el conocimiento y, si es posible, tranquilizarlo en presencia de familiares, ya que puede estar confuso, cansado o incluso letárgico.
- Compruebe el color de la siguiente orina. La biliuria después de un ataque puede indicar mioglobinuria secundaria a daño muscular.

1.4.4. En caso de crisis epiléptica parcial simple

Según (Fisher, y otros, 2017), una convulsión consciente focal (con o sin clasificadores posteriores) corresponde al término anterior “convulsión parcial simple”. Lo que se debe hacer en este caso es lo siguiente:

- No sostenga a los niños.
- Retire los materiales peligrosos del entorno inmediato del infante.
- Dirija al niño con calma para que se siente.
- Use la fuerza solo en emergencias para proteger a los niños del peligro inmediato.
- Quédese con su hijo hasta que esté completamente despierto.
- Calme al niño.

1.4.5. En caso de convulsiones complejas

Es muy importante que los cuidadores o tutores conozcan del cuidado del menor en una crisis epiléptica para así evitar complicaciones en el paciente como afirma (Soria Acosta, Rodríguez Plasencia, & Sánchez Martínez, 2022) en su investigación que dado a que los paciente son pediátrico, es importante que el personal de salud eduquen a los familiares y cuidadores para crear estabilidad emocional y psicológica, ya que pueden ser sobreprotectores con el paciente o introducir algún objeto a la cavidad bucal por desconocimiento. Por lo tanto, los cuidadores y padres deben ser consciente de los cuidados y procedimientos que puede seguir, a continuación, detallamos los cuidados:

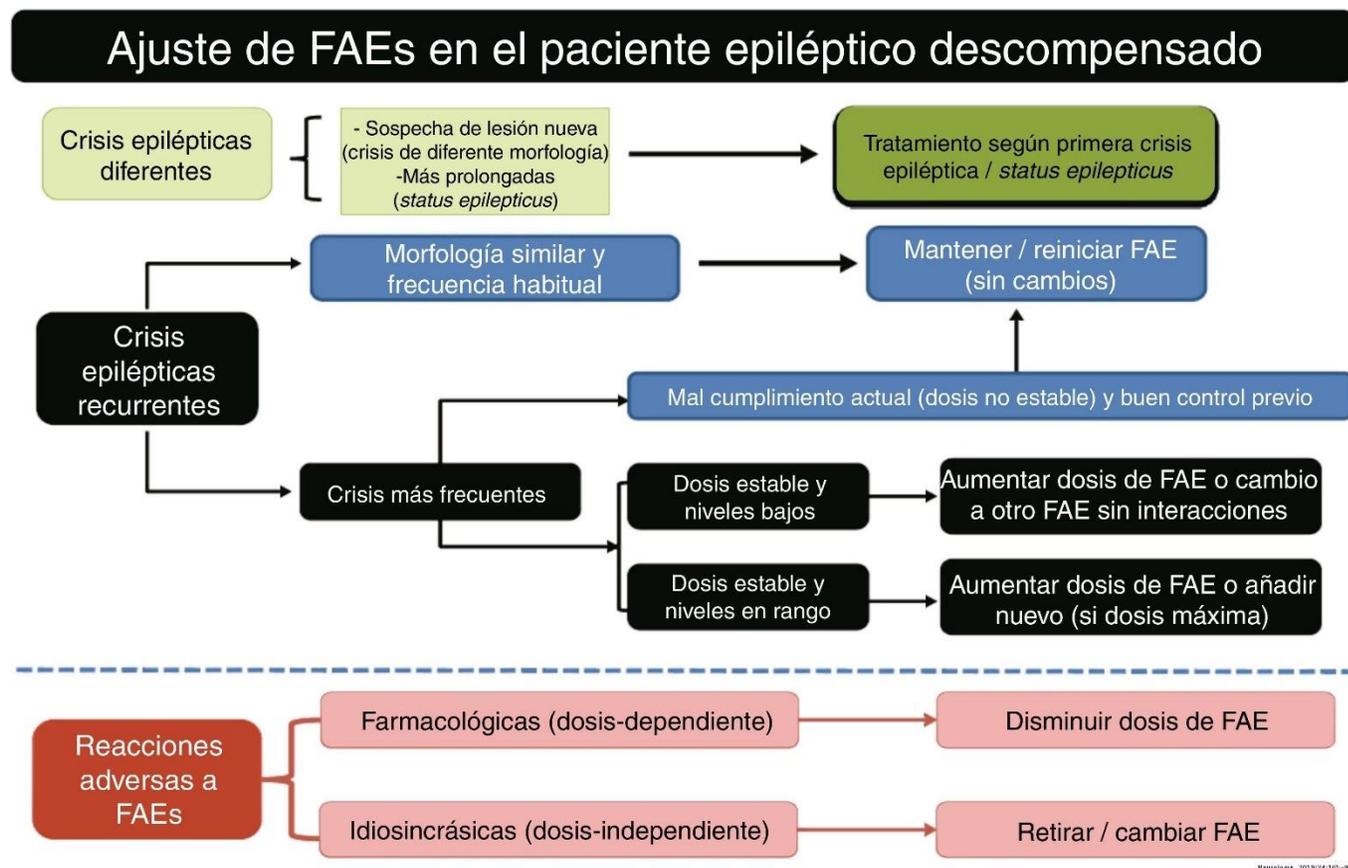
- Cuando hablamos del fuego, calor, agua, altura y ciertos objetos mecánicos y cortantes son potencialmente peligrosos para los niños con crisis epilépticas complicado. Él o ella no sabe lo que está pasando y no es consciente del dolor por lo que es importante evitarlo elementos u otras situaciones potencialmente peligrosas.
- No cargue al niño.
- Retire los materiales peligrosos del entorno inmediato del niño.
- Calmadamente lleve al niño a sentarse.
- Use la fuerza solo en emergencias para proteger a los niños de cualquier daño inmediatamente.
- Quédese con el niño hasta que esté completamente despierto.
- Tranquilice al niño

1.4.6. En una crisis epiléptica de ataques de caída

Calme al niño y verifique si hay lesiones, los primeros auxilios no son obligatorio a menos que se lesione por una caída, incluso si es la primera vez el niño tiene convulsiones atónicas es importante que el paciente sea evaluado por un médico (Raspall Chaure, Martínez Bermejo, Pantoja Martínez, Paredes Carmona, & Sánchez Carpintero , 2014).

En la ilustración 3 se indica los FAEs para los pacientes epilépticos y entre los efectos más comunes del SNC se encuentran somnolencia, ataxia, disartria, diplopía, visión borrosa, etc. Reduciendo la dosis y titulando más gradualmente, se resuelven. Con la esperanza de ver un paralelismo entre la mejoría clínica y la normalización del nivel, la monitorización del nivel es útil si se trata de niveles supratrapéuticos (León Ruiz, y otros, 2016).

Ilustración 3. FAEs ajustados en el paciente epiléptico descompensado.



Fuentes: (León Ruiz, y otros, 2016)

1.4.7. Diferentes efectos adversos de medicamentos anticonvulsivantes

Según (López González, y otros, 2019) el tutor responsable del niño debe tener una comprensión amplia de la importancia de la terapia farmacológica del niño, basada en fármacos anticonvulsivos que reducen la actividad eléctrica de las células nerviosas y reducen o suprimen las descargas eléctricas que provocan las convulsiones.

Las personas con convulsiones requieren un tratamiento a largo plazo. Por lo tanto, las medidas generales se basan en el conocimiento del cuidador sobre la enfermedad del paciente el niño sigue el tratamiento en casa, y cuando el paciente va a la escuela, asegúrese de que el maestro sepa qué hacer en caso de una crisis epiléptica y proporcione medicamentos adecuados para uso de emergencia en la escuela para que pueda tener una vida normal y con precauciones.

Los medicamentos anticonvulsivantes están diseñados para suprimir las convulsiones y proporcionar las condiciones de vida social del paciente y así el paciente tenga una vida lo más normal posible, por lo tanto, es importante que el cuidador o tutor sepa cuándo, con qué frecuencia

y cómo administrarle el medicamento al niño, es importante que el tutor lleve al niño a sus controles médicos con el fin de que su médico tratante ajuste las dosis de su medicación según la edad y peso.

Lo más importante es ser consciente de varios efectos no deseados por diferentes medicamentos anticonvulsivantes, entre estos medicamentos se describen los siguientes:

- La fenitoína causa nistagmo e hiperplasia gingival.
- La carbamazepina causa diplopía, vértigo y hepatotoxicidad.
- El fenobarbital causa aplasia de la médula ósea, hiperactividad, dificultades de la conducta, letargo, erupción cutánea, dificultades de aprendizaje, inestabilidad, depresión.
- La primidona causa ataxia marcha inestable, confusión, somnolencia, inestabilidad, depresión y rash cutáneo
- El ácido valproico puede causar temblores e irritación gastrointestinal.
- La etoxusimida provoca somnolencia, náuseas y vómitos.

1.4.8. Conocimiento en la terapia física del paciente pediátrico con epilepsia.

Es muy importante que los tutores entiendan de fisioterapia ya que el niño con epilepsia necesita de dicha terapia, ya que son ellos los que pueden ayudar al progreso del paciente. Necesitarán ayuda para comprender los mayores desafíos que enfrentan los pacientes y cómo pueden trabajar juntos.

Por lo tanto, a cualquier niño con ataques epilépticos no se le debe prohibir participar en ningún tipo de deporte recreativo, en el caso de la terapia en la piscina tenemos que tener claro que existe el riesgo de inhalar agua durante los ataques y la luz reflejada en la superficie del agua puede causar esto (estimulación visual), puede darse por ver la televisión por mucho tiempo u horas.

En alguna etapa del tratamiento, el paciente necesita ayuda para funcionar de manera independiente según el tipo o la extensión de la enfermedad y los medicamentos utilizados, por lo que, para poder manejarse en casa, el paciente debe poder levantarse de la cama a una silla, o en una silla de ruedas y moverse de la silla al baño.

Es importante enfatizar que tanto los tutores como los pacientes necesitan trabajar juntos en el contacto del mundo exterior para así lograr un buen efecto terapéutico (López González, y otros, 2019).

1.4.9. Conocimiento en los cuidadores sobre la higiene en pacientes con crisis Epilépticas

Es importante mantener una buena y adecuada higiene en el hogar, tanto corporal como en la higiene bucal del niño.

Por ello, se debe mantener la higiene bucal y cepillar los dientes con regularidad en pacientes que toman fenitoína por riesgo de hiperplasia gingival (inflamación de las encías que puede cursar con sangrado), lo principal es hacer las debidas revisiones dentales periódicas.

La incontinencia urinaria y fecal es común durante una crisis epiléptica, y durante este tiempo se debe mejorar aún más la limpieza para mantener al niño cómodo con las medidas de limpieza a realizar (Loreto Olate, 2013)

1.4.10. Pronóstico

Se cree que las principales causas de la incapacidad laboral son las afecciones neurológicas, especialmente las de larga duración. La incapacidad laboral se define como un desequilibrio entre las capacidades funcionales de una persona y las exigencias de su trabajo, que le impide realizar correctamente la tarea que tiene entre manos (Ocampo Ortega, 2018).

El tipo de convulsiones y los intervalos entre ellas deben tenerse en cuenta para una evaluación precisa de la incapacidad para el trabajo en estos sujetos, y el médico evaluador debe conocer los distintos tipos de convulsiones (Vicente-Herrero, y otros, 2016).

Como se observa en la tabla 4, se encuentran los grados de neurología para pacientes con epilepsia.

Tabla 4. Grados de Neurología Funcional para pacientes con epilepsia.

GRADOS	SITUACIÓN CLÍNICO, NEUROLÓGICA Y TERAPÉUTICA.	CAPACIDAD LABORAL.
Grado 0	Normal. Diagnosticado de la enfermedad, pero sin sintomatología. Ninguno tratamiento o preventivo.	Normal.
Grado 1	Antecedente de crisis convulsivas o mioclonias no activas (más de 1 año sin crisis), leve alteración de control esfinteriano, vesical y rectal; leve alteración del estado de ánimo. Tratamiento ocasional o sintomático, sin afectación de las funciones neurológicas, ni otras funciones que implican la seguridad propia o ajena.	Normal, con excepción de cumplir tareas que tengan alto riesgo de accidentes laborales.
Grado 2	Crisis epilépticas activas (último año), alteraciones moderadas de control esfinteriano, vesical y rectal; función mental levemente disminuida. Recibe tratamiento habitual que controla las crisis.	Cumple limitadas tareas laborales.
Grado 3	Crisis epilépticas severas y refractarias al tratamiento; hemiplejía; signos extrapiramidales moderados a severos; pérdida total del control esfinteriano, vesical y rectal, disminución moderada de la función mental. El tratamiento habitual no controla las crisis.	Cumple tareas laborales básicas o tutorizadas.
Grado 4	Deterioro general y neurológico grave, afectación del nivel de conciencia; tetraplejía o hemiparesia/ hemiplejía severa; narcolepsia severa o cataplejía; disminución severa de la función mental. Dependiente de terceras personas para las actividades cotidianas de la vida diaria (alimentación, ventilación).	No puede desempeñar tareas laborales.

Fuente: (Vicente-Herrero, y otros, 2016)

1.5. Teoría de Enfermería

Una teoría es un conjunto de conceptos interrelacionados que permite una visión escrita y sistemática de un fenómeno para el cual se establecen relaciones específicas entre conceptos para dar cuenta, explicar, predecir y/o controlar ese fenómeno. La utilidad de la teoría de enfermería es que le permite incrementar el conocimiento de su disciplina a través del uso sistemático de los métodos de trabajo (Naranjo Hernández, Jiménez Machado, & González Meneses, Análisis de algunas teorías de Enfermería y su vigencia de aplicación en Cuba, 2018).

1.5.1. Dorothea Orem

Según (Naranjo Hernández Y. , 2019) para Dorothea Orem, una persona es un organismo biológico y psicológico que interactúa con su entorno. Tiene la capacidad de crear, comunicar y realizar acciones beneficiosas para sí mismo y para los demás.

La salud es un estado que significa integridad estructural y funcional a través de una actividad universal denominada autocuidado.

El autocuidado es una necesidad humana que es una actividad de cada persona utilizando sus valores, creencias, etc. Para preservar la vida, la salud y la felicidad. Estas son acciones conscientes que deben ser aprendidas. La dependencia del autocuidado se produce cuando una persona no puede realizar estas actividades de forma independiente debido a limitaciones o incompetencia.

Este estudio está inmerso en la teoría general de enfermería de Dorothea Orem, la cual consta de tres teorías interrelacionadas: la teoría del autocuidado, la teoría del déficit de autocuidado y la teoría de los sistemas de enfermería.

1.5.2. Déficit de autocuidado

Según (Naranjo, Concepción, & Rodríguez, 2017) el déficit debe ser visto como un vínculo entre las competencias del individuo y las exigencias que se le imponen.

El déficit de autocuidado es una forma de describir la relación entre la movilidad de un individuo y su necesidad de autocuidado o de cuidado de los niños o adultos que dependen de ellos.

El déficit de autocuidado se refiere a la relación entre la agencia de autocuidado y las necesidades terapéuticas de autocuidado de los individuos cuando las habilidades de autocuidado son insuficientes para satisfacer todas o parte de las necesidades, debido a las limitaciones existentes, es por ello que las necesidades de cuidado es un componente de las necesidades terapéuticas para los pacientes.

Los déficits en el autocuidado se identifican como completos o parciales, pueden ser extensos o limitados a la incapacidad de cumplir con uno o más requisitos de autocuidado dentro de la necesidad de atención terapéutica, si no hay posibilidad de satisfacer las necesidades de atención terapéutica.

Las necesidades terapéuticas de autocuidado son el conjunto de comportamientos de autocuidado necesarios para satisfacer las demandas conocidas. Se puede considerar como un

resumen de la relación entre las necesidades de autocuidado conocidas (o futuras potenciales) del paciente y los pasos que deben tomarse para satisfacer esas necesidades. Es una descripción del desarrollo, estructura y funciones de un individuo.

Una combinación de las siguientes condiciones indicaría una falta de cuidado personal:

1. Carencia de un plan de adecuación que cubra los requisitos de autocuidado.
2. Conciencia restringida o ausencia de conciencia, del yo como persona y del entorno, excluyendo las horas de descanso y sueño.
3. Dificultad para recordar experiencias que contribuyan a el control de la conducta.
4. Restricciones para discernir en la toma de decisiones sobre el autocuidado asociadas con los escasos de conocimiento y habito con las condiciones internas o externas.
5. Indicadores de alteraciones conductuales que dan lugar cambios en el autocuidado influyendo en la salud y al ajuste de uno o más requisitos de autocuidado estandarizados
6. Insuficiencia en los sistemas de autocuidado de los individuos recientemente indicadas, para la cual se capacita con conocimientos y habilidades mediante el entrenamiento y la experiencia”.

Esto es consistente con la teoría del déficit de autocuidado, ya que define el alcance profesional que las enfermeras ofrecen a los mentores y enfatiza cómo cuidar a los niños con crisis epiléptica y aquellos con discapacidad intelectual, física o nutricional.

Las personas con epilepsia deben integrar en su día a día los cuidados necesarios para prevenir complicaciones o convivir con la enfermedad y desarrollarse con normalidad. En estas situaciones, los aportes de enfermería pueden proporcionarse a través de una variedad de actividades como educación y demostraciones prácticas para tutores y cuidadores.

El modelo nos dice que, para desarrollar una teoría del déficit de autocuidado, debemos basarnos en el hecho de que los cuidadores o tutores suelen tener bajos niveles de educación y recursos financieros limitados, pero deben aprender a brindar la atención que necesitan para los niños con crisis epilépticas (Naranjo Hernández, Jiménez Machado, & González Meneses, 2018).

Cerca del 20 % de los pacientes con epilepsia aún experimentan convulsiones a pesar de tomar medicamentos antiepilépticos; esto sugiere que, para disminuir la frecuencia de las convulsiones, necesitarán obtener una mejor comprensión de su condición, mejorar sus habilidades de cuidado personal y cambiar algunos comportamientos de salud. crisis y elevar su nivel de vida (Loreto Olate, 2013).

(Loreto Olate, 2013) menciona según la evidencia, los profesionales médicos no están brindando suficiente apoyo educativo a los pacientes con epilepsia. Estos pacientes deben comprender su enfermedad para adquirir y mantener las habilidades de manejo de la patología. Es mucho más probable que los pacientes experimenten malos resultados de salud si no entienden su enfermedad y tratamiento. El pronóstico del paciente mejorará como resultado de un mayor conocimiento porque aumentará su sentido de control sobre su condición y autoeficacia.

Tabla 5. Requisitos esenciales para el autocuidado de los pacientes con epilepsia.

PORCENTAJE ENCUESTADOS	TEMAS
32	Adherencia al tratamiento médico
31	Adquirir conocimientos en relación a su enfermedad
14	Aceptar la enfermedad
13	Buena comunicación médico/paciente
13	Acceso a los medicamentos y otros tratamientos
13	Manejo de los factores precipitantes de crisis
9	Autoeficacia
9	Participar en el proceso del tratamiento
7	Tener redes sociales

Fuente: (Loreto Olate, 2013)

Además, tenemos que una de las formas más vitales de cuidarse a sí mismo es apearse al curso de acción prescrito. La educación del paciente y de los cuidadores de los mismos es necesaria porque con frecuencia determina el resultado del tratamiento médico.

Muchas veces se necesita la ayuda de los cuidadores en estos casos porque los niños tienen un déficit en su cuidado por ello deben poseer los conocimientos necesarios para brindar la ayuda necesaria en esos momentos que pueden ser más críticos.

1.5.3. Metaparadigmas de la Teoría

Metaparadigma de enfermería según Dorothea Elizabeth Orem.

Un metaparadigma es un conjunto de conceptos globales utilizados para identificar fenómenos específicos de interés disciplinario, así como proposiciones globales que afirman las relaciones entre ellos. Estas relaciones se establecen de forma abstracta.

El metaparadigma de enfermería es el primer nivel de especificidad y perspectiva en enfermería. Es la estructura más abstracta y global de la ciencia de enfermería. Integra las

definiciones conceptuales de persona, ambiente, salud y enfermería. El metaparadigma sirve para dar a la profesión un sentido específico y exclusivo (Naranjo Hernández, 2019)

(Portilla Pantoja, Totoy Saigua, & Ubidia Ipiales, 2018) indica en su investigación que la teorizante Orem conceptualiza los siguientes conceptos metaparadigmáticos:

Ilustración 4. Deterioro cognitivo en pacientes con epilepsia.



Fuente: (Portilla Pantoja, Totoy Saigua, & Ubidia Ipiales, 2018).

Nota. En la siguiente imagen se refleja claramente los conceptos metaparadigmáticos en la Teorizante Orem misma que se desarrolla en 4 conceptualizaciones basadas en su teoría.

1.5.4. Teoría de Nola Pender

Enfermería tiene teorías y modelos conceptuales en el campo de la enfermería como soporte científico. A los efectos de este estudio, se utilizará el modelo y la teoría de la autora del modelo, Nola Pender. Modelo de Promoción de la Salud (MPS). Nola Pender afirmó que tal comportamiento fue motivado para realizar el bienestar y el potencial humano, por eso se interesó en crear un modelo. Las enfermeras brindan respuestas sobre cómo las personas toman decisiones de su propia salud. Por lo tanto, MPS pretende ilustrar los múltiples aspectos del ser humano. Su

interacción con el medio ambiente en un intento de lograr un estado de salud deseado; donde Énfasis en las cualidades personales y la experiencia, el conocimiento, creencias y aspectos situacionales relacionados con el comportamiento o conducta de salud que como objetivo de pretender lograr.

Según la teoría de Nola Pender el proceso de enfermería del Modelo de Promoción de la Salud está diseñado para promover comportamientos saludables o comportamientos que beneficien y promuevan la salud pública. El objetivo del modelo es integrar las perspectivas de enfermería y ciencias del comportamiento sobre los factores que afectan el comportamiento, identificando las características y experiencias de cada individuo que influyen en su comportamiento de salud, por lo tanto, es importante evaluar completamente la integración de estos aspectos para encontrar la influencia de la familia o una respuesta activa a las necesidades que presente la sociedad (Argoti Rosero, Gómez Ríos, Nathalia, & Ospina Villada, 2022).

El modelo de promoción de la salud fue desarrollado por Pender como complemento del modelo de protección de la salud existente.

Define la salud como un estado dinámico positivo y no simplemente como la ausencia de enfermedad. La promoción de la salud tiene como objetivo aumentar el nivel de bienestar de los pacientes y describe la naturaleza multidimensional de las personas en su interacción con su entorno en la búsqueda del bienestar.

1.5.5. El modelo de la teorizante de Nola Pender se centra en tres áreas:

- Características y experiencias individuales: Aquí es donde comienza el proceso de asimilación y reconocimiento de los beneficios directos e indirectos que se pueden obtener. Los factores personales y de comportamiento como antecedentes, los factores biológicos, psicológicos y socioculturales, son importantes en este tema.
- Cogniciones y afectos específicos del comportamiento:
 - Beneficios percibidos de una actividad: Los resultados positivos esperados resultarán de un comportamiento saludable.
 - Barreras percibidas para la acción: barreras anticipadas, imaginadas o reales y costos personales asociados con tomar una acción en particular.
 - Auto eficiencia percibida: sentimientos esperados de cada persona, motivaciones, deseos o metas contempladas en cada persona que promueven hacia una determinada acción.

- Consecuencias relacionadas con la actividad: son sentimientos subjetivos, positivos y negativos que se producen antes, durante y después de la propia conducta.

- Resultados conductuales: Como uno logra conformar una conducta después de pasar por todas las etapas anteriores. Agregue a eso todas las demandas y deseos que tiene como ser humano.

Con base en lo anterior, el metaparadigma de la teoría en este proyecto se define como:

1.5.6. Metaparadigma:

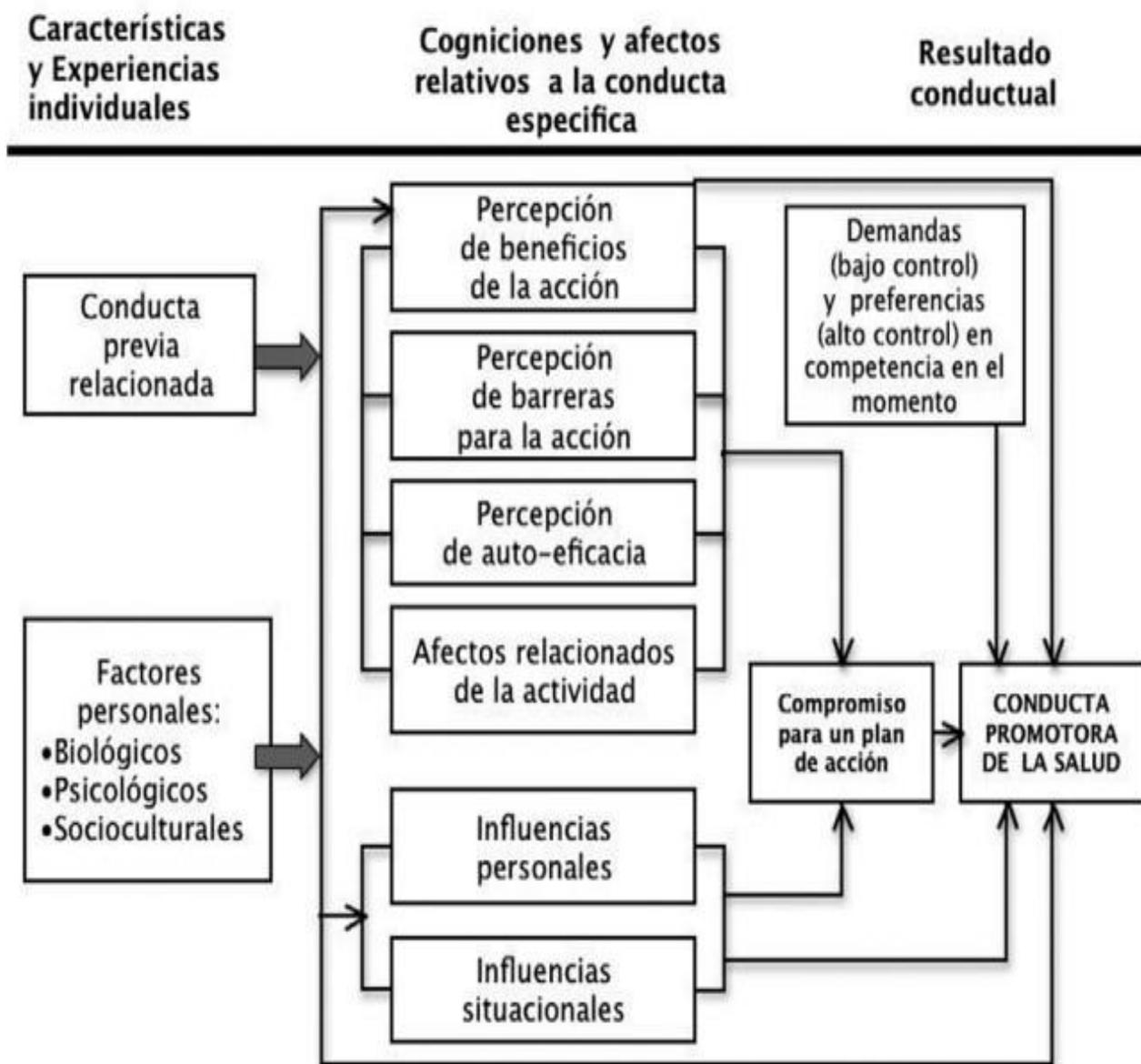
- Salud: Estado altamente positivo, la definición de salud es más importante que cualquier otra afirmación general.
- Persona: Es el foco central de la teoría de Nola Pender Cada persona está definida por sus patrones cognitivos de percepción.
- Entorno: no se describe con precisión, pero refleja la interacción entre los factores cognitivo- preceptuales y los factores modificadores que influyen en la aparición de comportamientos que promueven la salud.
- Enfermería: La salud como profesión de enfermería es una responsabilidad personal cuando se trata de los cuidados sanitarios, el personal de enfermería se convierte en los principales responsables de motivar a los pacientes a mantener su salud personal en todo momento.

Nola Pender está directamente relacionada con este estudio debido a su énfasis en la teoría de la promoción de la salud. La teoría se centra en tres áreas donde las "influencias conductuales cognitivas y específicas" se refieren a factores biológicos individuales (Salazar Rocha, 2022).

El Modelo de Promoción de la Salud de Nola Pender se podría aplicar para fomentar en los cuidadores de niños con diagnóstico de epilepsia el cuidado que deben de dar durante cualquier evento que acontezca en esta patología todo esto mediante la orientación y la promoción de la salud en los cuidadores.

En la ilustración 4 se indica de manera esquematizada el modelo de la promoción que realizó Nola Pender.

Ilustración 5. Modelo de Promoción de la Salud de Nola Pender



Fuente: (Aristizábal Hoyos, Blanco Borja, Sánchez Ramos, & Ostiguín Meléndez, 2011)

Nota. En este cuadro explica las tres áreas que Nola Pender utiliza para explicar su modelo.

1.6. Marco Legal

La CONSTITUCIÓN DE LA REPÚBLICA DEL ECUADOR con Registro Oficial 449 de 20 de octubre de 2008 y última modificación el 25 de enero de 2021, hace referencia a la salud en los siguientes artículos:

TÍTULO II DERECHOS

CAPÍTULO SEGUNDO

DERECHOS DEL BUEN VIVIR

SECCIÓN SÉPTIMA

SALUD

Art. 32.- La salud es un derecho que garantiza el Estado, cuya realización se vincula al ejercicio de otros derechos, entre ellos el derecho al agua, la alimentación, la educación, la cultura física, el trabajo, la seguridad social, los ambientes sanos y otros que sustentan el buen vivir. El Estado garantizará este derecho mediante políticas económicas, sociales, culturales, educativas y ambientales; y el acceso permanente, oportuno y sin exclusión a programas, acciones y servicios de promoción y atención integral de salud, salud sexual y salud reproductiva. La prestación de los servicios de salud se regirá por los principios de equidad, universalidad, solidaridad, interculturalidad, calidad, eficiencia, eficacia, precaución y bioética, con enfoque de género y generacional

(...) CAPÍTULO TERCERO

DERECHOS DE LAS PERSONAS Y GRUPOS DE ATENCIÓN PRIORITARIA

Art. 35.- Las personas adultas mayores, niñas, niños y adolescentes, mujeres embarazadas, personas con discapacidad, personas privadas de libertad y quienes adolezcan de enfermedades catastróficas o de alta complejidad, recibirán atención prioritaria y especializada en los ámbitos público y privado. La misma atención prioritaria recibirán las personas en situación de riesgo, las víctimas de violencia doméstica y sexual, maltrato infantil, desastres naturales o antropogénicos. El Estado prestará especial protección a las personas en condición de doble vulnerabilidad

(...) SECCIÓN QUINTA

NIÑAS, NIÑOS Y ADOLESCENTES

Art. 44.- El Estado, la sociedad y la familia promoverán de forma prioritaria el desarrollo integral de las niñas, niños y adolescentes, y asegurarán el ejercicio pleno de sus derechos; se atenderá al principio de su interés superior y sus derechos prevalecerán sobre los de las demás personas. Las niñas, niños y adolescentes tendrán derecho a su desarrollo integral, entendido como proceso de crecimiento, maduración y despliegue de su intelecto y de sus capacidades, potencialidades y aspiraciones, en un entorno familiar, escolar, social y comunitario de afectividad y seguridad. Este entorno permitirá la satisfacción de sus necesidades sociales, afectivo-emocionales y culturales, con el apoyo de políticas intersectoriales nacionales y locales

Art. 45.- Las niñas, niños y adolescentes gozarán de los derechos comunes del ser humano, además de los específicos de su edad. El Estado reconocerá y garantizará la vida, incluido el cuidado y protección desde la concepción. Las niñas, niños y adolescentes tienen derecho a la integridad física y psíquica; a su identidad, nombre y ciudadanía; a la salud integral y nutrición; a la educación y cultura, al deporte y recreación; a la seguridad social; a tener una familia y disfrutar de la convivencia familiar y comunitaria; a la participación social; al respeto de su libertad y dignidad; a ser consultados en los asuntos que les afecten; a educarse de manera prioritaria en su idioma y en los contextos culturales propios de sus pueblos y nacionalidades; y a recibir información acerca de sus progenitores o familiares ausentes, salvo que fuera perjudicial para su bienestar. El Estado garantizará su libertad de expresión y asociación, el funcionamiento libre de los consejos estudiantiles y demás formas asociativas

SECCIÓN SEXTA

PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Art. 47.- El Estado garantizará políticas de prevención de las discapacidades y, de manera conjunta con la sociedad y la familia, procurará la equiparación de oportunidades para las personas con discapacidad y su integración social

(...) **Art. 49.-** Las personas y las familias que cuiden a personas con discapacidad que requieran atención permanente serán cubiertas por la Seguridad Social y recibirán capacitación periódica para mejorar la calidad de la atención

SECCIÓN SÉPTIMA

PERSONAS CON ENFERMEDADES CATASTRÓFICAS

Art. 50.- El Estado garantizará a toda persona que sufra de enfermedades catastróficas o de alta complejidad el derecho a la atención especializada y gratuita en todos los niveles, de manera oportuna y preferente (Ecuador, Asamblea Constituyente, 2008).

El CÓDIGO DE LA NIÑEZ Y ADOLESCENCIA, con (Ley No. 2002-100), en el Registro Oficial No. 737, publicado el 3 de enero 2003 y última reforma Registro Oficial 481, 6-V-2019:

“TÍTULO III

DERECHOS, GARANTÍAS Y DEBERES

CAPÍTULO II

DERECHOS DE SUPERVIVENCIA

“Art. 27.- Derecho a la salud. - Los niños, niñas y adolescentes tienen derecho a disfrutar del más alto nivel de salud física, mental, psicológica y sexual” (Ecuador, Congreso Nacional, 2003)

Como menciona (Ecuador, Congreso Nacional, 2003). El derecho a la salud de los niños, niñas y adolescentes comprende:

Acceso gratuito a los programas y acciones de salud públicos, a una nutrición adecuada y a un medio ambiente saludable;

Acceso permanente e ininterrumpido a los servicios de salud públicos, para la prevención, tratamiento de las enfermedades y la rehabilitación de la salud. Los servicios de salud públicos son gratuitos para los niños, niñas y adolescentes que los necesiten

Acceso a medicina gratuita para los niños, niñas y adolescentes que las necesiten;

Acceso inmediato y eficaz a los servicios médicos de emergencia, públicos y privados;

Información sobre su estado de salud, de acuerdo al nivel evolutivo del niño, niña o adolescente;

Información y educación sobre los principios básicos de prevención en materia de salud, saneamiento ambiental, primeros auxilios;

Atención con procedimientos y recursos de las medicinas alternativas y tradicionales;

El vivir y desarrollarse en un ambiente estable y afectivo que les permitan un adecuado desarrollo emocional;

El acceso a servicios que fortalezcan el vínculo afectivo entre el niño o niña y su madre y padre; y,

El derecho de las madres a recibir atención sanitaria prenatal y postnatal apropiadas. (pág.5)

El REGLAMENTO A LA LEY ORGANICA DE DISCAPACIDADES, publicado en el Registro Oficial Suplemento 109 el 27 de octubre de 2017, con estado vigente:

TITULO II

CAPÍTULO I

DE LAS DEFINICIONES

Art. 1.- De la persona con discapacidad.- Para efectos de este Reglamento y en concordancia con lo establecido en la Ley, se entenderá por persona con discapacidad a aquella que, como consecuencia de una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, con independencia de la causa que la hubiera originado, ve restringida permanentemente su capacidad biológica, psicológica y asociativa para ejercer una o más actividades esenciales de la vida diaria, en una proporción equivalente al treinta por ciento (30%) de discapacidad, debidamente calificada por la autoridad sanitaria nacional.

(...) CAPÍTULO III

DE LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Art. 15.-Sustitutos. - La calidad de sustituto será acreditada por la autoridad competente mediante el correspondiente certificado. La calificación se hará previo requerimiento de parte interesada y conforme al instructivo que se expida para el efecto. Se suspenderá la entrega del Bono

Joaquín Gallegos Lara para los sustitutos que, debido a su situación laboral, dejen de cumplir con su obligación de cuidado a la persona con discapacidad. La autoridad nacional encargada de trabajo, solicitará a las unidades de talento humano de todas las instituciones públicas y privadas el registro de personas que laboran como sustitutos. Así mismo, de acuerdo a la Ley Orgánica de Discapacidades, deberá generar y administrar la base de datos de las personas con discapacidad incluidas laboralmente a nivel público y privado, a nivel nacional y remitir obligatoriamente estas bases al Consejo Nacional para la Igualdad de Discapacidades, para realizar la observancia, seguimiento y evaluación de su competencia (Ecuador, Presidencia de la República, 2017).

1.7. Definición de terminología básica

(Borbor Gonzaga & Muñoz Falcones, 2013), definen los siguientes términos:

Crisis: Cambios repentinos en la función motora, social o cognitiva causados por cambios eléctricos en el cerebro.

Crisis epiléptica: Cambios fuertes y arbitrarios en la función cerebral, manifestados como: alteración o pérdida de la conciencia, actividad motora anormal, comportamiento anormal o alteraciones sensoriales.

Epilepsia: La epilepsia es un trastorno neurológico que afecta al sistema nervioso central. Consiste en convulsiones repetidas sin desencadenante claro y sin causa aparente. Grupo de convulsiones recurrentes, afebriles e idiopáticas.

Convulsiones febriles: Se asocia con fiebre. Las convulsiones febriles que duran menos de 15 minutos se denominan "simples" y por lo general no tienen efectos neurológicos duraderos. Las convulsiones que duran más de 15 minutos se llaman "complejas" y los niños pueden experimentar cambios neurológicos a largo plazo.

Convulsiones tónico-clónicas generalizadas: Consiste en disparos neuronales que pueden provocar movimientos descoordinados de los miembros superiores e inferiores.

Convulsiones simples o generalizadas: Dependiendo del área del cerebro afectada, una persona puede tener diferentes síntomas. Si ocurre una disfunción cerebral en el lóbulo occipital (la parte posterior del cerebro involucrada en la visión), los pacientes pueden experimentar pérdida de la visión.

Convulsiones complejas, focales y recurrentes: Este tipo de convulsiones suelen ocurrir en el lóbulo temporal del cerebro, el área del cerebro que controla el estado de ánimo y la función de la memoria. Las convulsiones suelen durar de uno a dos minutos.

Convulsiones aquineticas: Este es el nombre de la imagen que falta, no se ve ningún movimiento brusco.

Convulsiones mioclónicas: Este tipo de convulsión se refiere a un movimiento rápido o contracción repentina de un grupo muscular. Estos ataques tienden a ocurrir en grupos, lo que significa que ocurren varias veces al día durante varios días seguidos.

Cognición: (del latín: cognoscere, "saber") se refiere a la capacidad de procesar información basada en la percepción, el conocimiento adquirido (experiencia) y las cualidades subjetivas que permiten evaluarla.

Percepción: proporciona la realidad física del entorno al someter al cerebro a estimulación a través de los 5 sentidos: vista, olfato, tacto, oído y gusto.

Aura: es una sensación extraña que puede incluir cambios en la vista, el oído o el olfato.

Período postictal: el período en el que el cerebro se está recuperando inmediatamente después de una convulsión, mientras que el período ictal es el período real de la convulsión y el período interictal es el período entre las convulsiones cuando la actividad cerebral es más normal.

Digenesias: desarrollo insuficiente de una parte del cuerpo durante el desarrollo intrauterino, que es la causa de la deformidad.

Citomegalovirus: Este es un tipo de virus del herpes; este virus es una de las principales causas de mononucleosis infecciosa.

Toxoplasmosis: Es una enfermedad infecciosa causada por el protozoo *Toxoplasma gondii*, un parásito intracelular obligado. La toxoplasmosis puede causar infecciones asintomáticas leves, así como infecciones fatales que afectan principalmente al feto.

Esclerosis tuberosa: una rara enfermedad genética que hace que crezcan tumores benignos en muchas partes del cuerpo, como la piel, el cerebro y los riñones. Los signos y síntomas de la esclerosis tuberosa pueden variar desde parches leves en la piel hasta convulsiones o problemas de comportamiento, según el lugar donde se desarrolle el tumor.

Nódulo: Se refiere a una pequeña proporción de células.

Diplejía: Parálisis bilateral que afecta simétricamente a partes más o menos extensas del cuerpo. El término a veces se refiere a la hemiplejía bilateral, que ocurre en dos fases.

Cuadriplejía: es la parálisis de 4 miembros donde la lesión etiológica debe ser la médula espinal en la parte del cuello, por encima de las raíces del plexo braquial.

Hemiparesia: Es el resultado de un traumatismo. En la hemiplejía, los reflejos esquelético-tendinosos son asimétricos, el signo de Babinski suele ser unilateral y hay un déficit leve o marcado en la fuerza de los músculos cerebrales, generalmente causado por hipoxia cerebral.

Microcefalia: este es un trastorno neurológico en el que su cabeza posee un menor tamaño que el promedio para la edad y el sexo del infante. La microcefalia puede ser congénita o aparecer en las primeras etapas de vida.

1.8. Variables a investigar

1.8.1. Variable Dependiente

Conocimientos que tienen los cuidadores de pacientes de los menores de 12 años sobre crisis epilépticas que han sido ingresados en el Centro Nacional de Epilepsia.

1.8.2. Variable Independiente

Información a los cuidadores de pacientes sobre los cuidados que se deben realizar en menores de 12 años que presentan crisis epilépticas ingresados en el Centro Nacional de Epilepsia.

1.8.3. Operación de las variables

1.8.4. Variable Dependiente

Conocimientos que tienen los cuidadores de pacientes de los menores de 12 años sobre crisis epilépticas que han sido ingresados en el Centro Nacional de Epilepsia.

Definición Conceptual: El entendimiento que poseen cuidadores de pacientes acerca de las convulsiones y sus diferentes tipos.

Las variables utilizadas para la investigación, como dependiente tenemos los Conocimiento que tienen los cuidadores de pacientes de los menores de 12 años sobre crisis epilépticas y como independiente tenemos la información a los cuidadores de pacientes sobre los cuidados que se deben realizar en menores de 12 años que presentan crisis epilépticas ingresados en el Centro Nacional de Epilepsia.

Tabla 6. Variable Dependiente

Dimensión	Indicador	Escala	
COGNICIÓN	Cuidadores de pacientes que conozcan lo que es la epilepsia.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>	
	Cuidadores de pacientes que conozcan sobre las crisis convulsivas.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>	
	Cuidadores de pacientes que conozcan sobre el inicio de una crisis convulsiva.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>	
	Cuidadores de pacientes que conozcan el concepto de aura	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>	
	Cuidadores de pacientes que conozcan los síntomas de una convulsión.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>	
	PERCEPCIÓN	Cuidadores de pacientes que conozcan los tipos de convulsiones.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>
		Cuidadores de pacientes que identifiquen la convulsión tónico-clónica generalizada	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>
		Cuidadores de pacientes que identifiquen la convulsión focalizada	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>
Cuidadores de pacientes que conozcan la convulsión focal compleja		Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>	

1.8.5. Variable Independiente

Información a los cuidadores de pacientes sobre los cuidados que se deben realizar en menores de 12 años que presentan crisis epilépticas ingresados en el Centro Nacional de Epilepsia.

Definición Conceptual: Actividades realizadas en el centro que tienden a mantener la salud general del niño.

Tabla 7. Variable Independiente

Dimensión	Indicador	Escala
DÉFICIT DEL AUTOCUIDADO	Cuidadores de pacientes que entiendan cómo actuar en una crisis convulsiva.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>
	Cuidadores de pacientes que conozcan los cuidados después de una crisis convulsiva.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>
	Cuidadores de pacientes que conozcan los medicamentos que debe tomar el niño.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>
	Conocimiento de los Cuidadores de pacientes sobre los efectos adversos del medicamento para las crisis convulsivas.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>
	Conocimiento de los Cuidadores de pacientes sobre la alimentación e higiene de los pacientes con crisis convulsivas.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>
	Cuidadores de pacientes que cumplan con las actividades físicas para la mejora del paciente convulsivo.	Si <input type="checkbox"/> No <input type="checkbox"/> Desconoce <input type="checkbox"/>

CAPITULO II

2. MARCO METODOLOGICO

2.1. Enfoque

La presente investigación tiene un enfoque cuantitativo, ya que se generan opiniones y experiencias a través de esta perspectiva de investigación, donde se utiliza la recolección de datos para descubrir y confirmar la pregunta de investigación, brindando un trabajo inductivo para la recopilación de los datos y obtener la respuesta a la hipótesis.

2.1.1. Tipo de estudio

Es un estudio de tipo descriptivo - corte transversal que evalúa el conocimiento que presentan los cuidadores de pacientes sobre los cuidados de los menores de 12 años con crisis epilépticas. En este estudio se utilizará este método porque incluye la experiencia epiléptica de los familiares para analizar las acciones para determinar los cuidados adecuados, desde su punto de vista, su estilo de vida, sus preocupaciones, etc. Recopilación de información para analizar problemas identificados para enseñar a los padres y familiares de niños con epilepsia a tener cuidado.

2.1.2. Diseño del estudio

Para la selección del área de estudio se tomó en cuenta Centro Nacional de Epilepsia en la parroquia Belisario Quevedo.

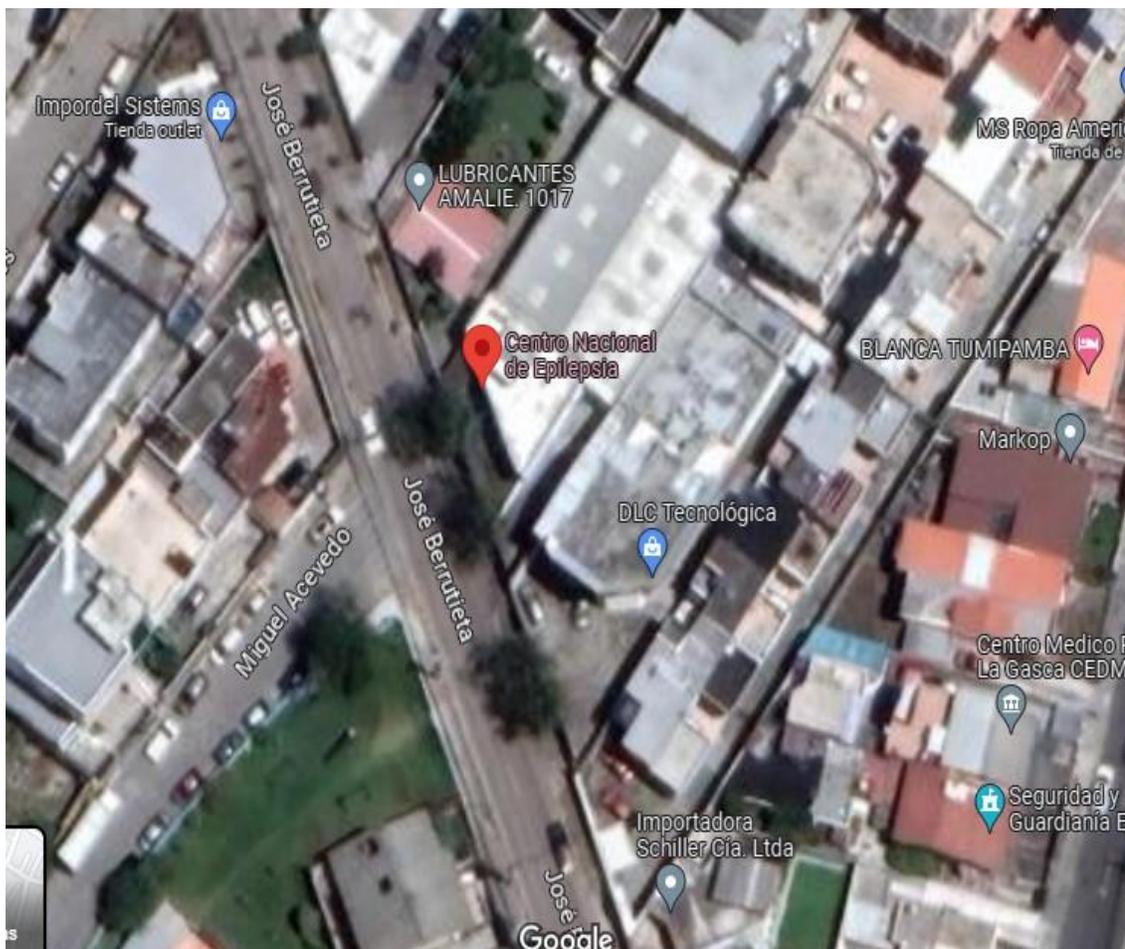
Porque recibe ingresos de niños con enfermedades de crisis epilépticas, este centro cuenta con una extensión de área para atender máximo a 30 pacientes cada mes.

El área que se escogió se encuentra ubicada en la Gasca, su accesibilidad es por la calle principal José Berrutieta y recibe usuarios que presentan crisis epilépticas.

El procedimiento para escoger la cantidad de personas que se van a encuestar es el máximo de cuidadores que atienden a pacientes menores de 12 años en el Centro Nacional de Epilepsia.

Aquí tenemos la ubicación del centro de Epilepsia en Google Maps

Ilustración 6. Ubicación del Centro Nacional de Epilepsia



Fuente: (Google Maps, 2023)

2.1.3. Universo

El universo que se escogió es de 30 cuidadores que se encargan de niños menores de 12 años en el Centro Nacional de Epilepsia. Además, se consideró importante la participación de todos los cuidadores de pacientes, porque cada uno entiende la enfermedad y los cuidados de forma diferente. El propósito de este estudio es permitir que los cuidadores analicen su conocimiento en relación con los principios y valores, respetar sus derechos y garantizar que las encuestas estén libres de prejuicios.

2.1.4. Instrumento para la recolección de la información

Se elaboró una encuesta de 21 preguntas cerradas (Anexo N° 3), como herramienta de recolección de información, la misma que fue aplicada para cuidadores de pacientes.

Este instrumento se utilizará en los siguientes procedimientos:

- Si no se puede encontrarlos en el Centro Nacional de Epilepsia, se realizará una visita a domicilio.
- Es la realización de una serie de preguntas, en el que está dirigida a los cuidadores de los niños, con la finalidad de reunir datos y plasmar en la parte de los resultados.
- Las preguntas de investigación se refinan y clasifican en función de la información y los datos obtenidos.

2.2. Procedimientos

2.2.1. Consideraciones éticas

La solicitud de investigación debe ser aprobada por el director del Centro Nacional de Epilepsia, donde se procedió a realizar la investigación (Anexo N° 1), antes de hablar con los cuidadores de pacientes se procedió a explicarle el motivo de la encuesta y se les entregó un formulario de consentimiento informado para que lo firmen (Anexo N° 2), para la recolección de información.

2.2.2. Prueba piloto

Para la realización de la recogida de información como instrumento se elaboró un formato con una serie de preguntas (Anexo N° 4), el mismo que fue sometido a prueba con especialistas que no se tomaron en cuenta para esta investigación

2.2.3. Procesamiento de datos

Luego de la recolección de datos, la información es compilada en Excel, lo que permite la creación de tablas y gráficos para su adecuado análisis y el desarrollo de conclusiones y recomendaciones.

2.2.4. Plan de análisis

Se usó el método descriptivo y analítico que utilizan distribuciones de frecuencia, porcentajes y, posteriormente, gráficos de barras y pasteles.

CAPÍTULO III

3. RESULTADOS Y DISCUSIÓN

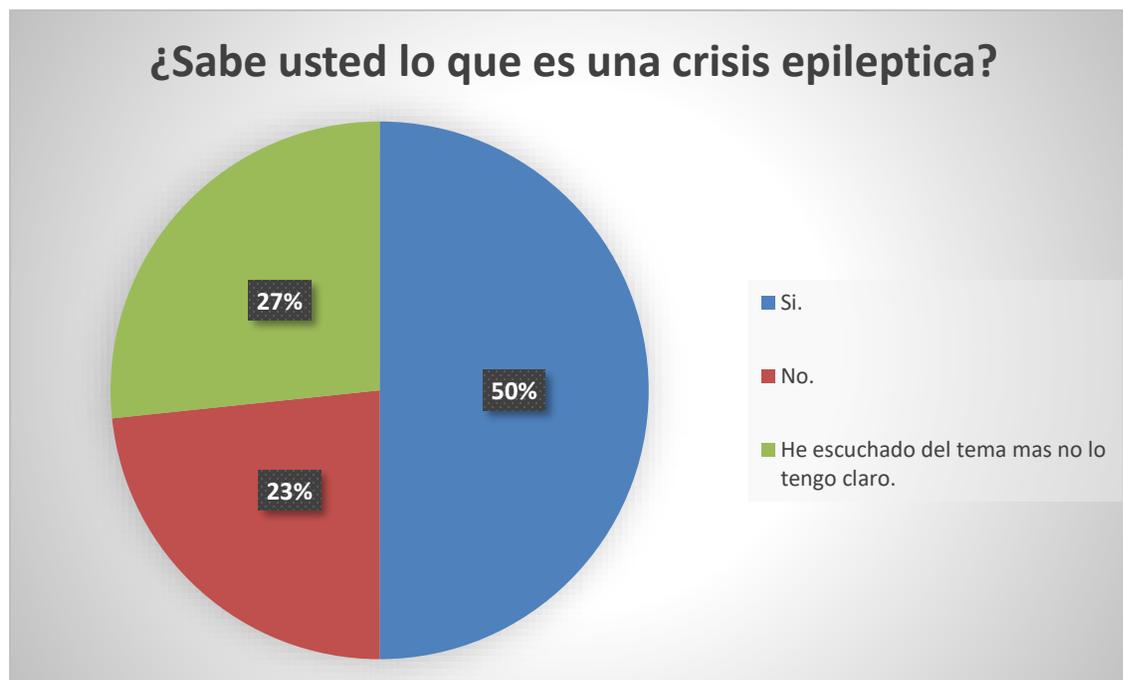
3.1. Resultados de encuestas

1. ¿Sabe usted lo que es una crisis epiléptica?

Tabla 8. Sabe de crisis epiléptica

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Si	15	50%
No	7	23%
He escuchado del tema mas no lo tengo claro.	8	27%
Total	30	100%

Ilustración 7. Conocimiento de crisis epiléptica



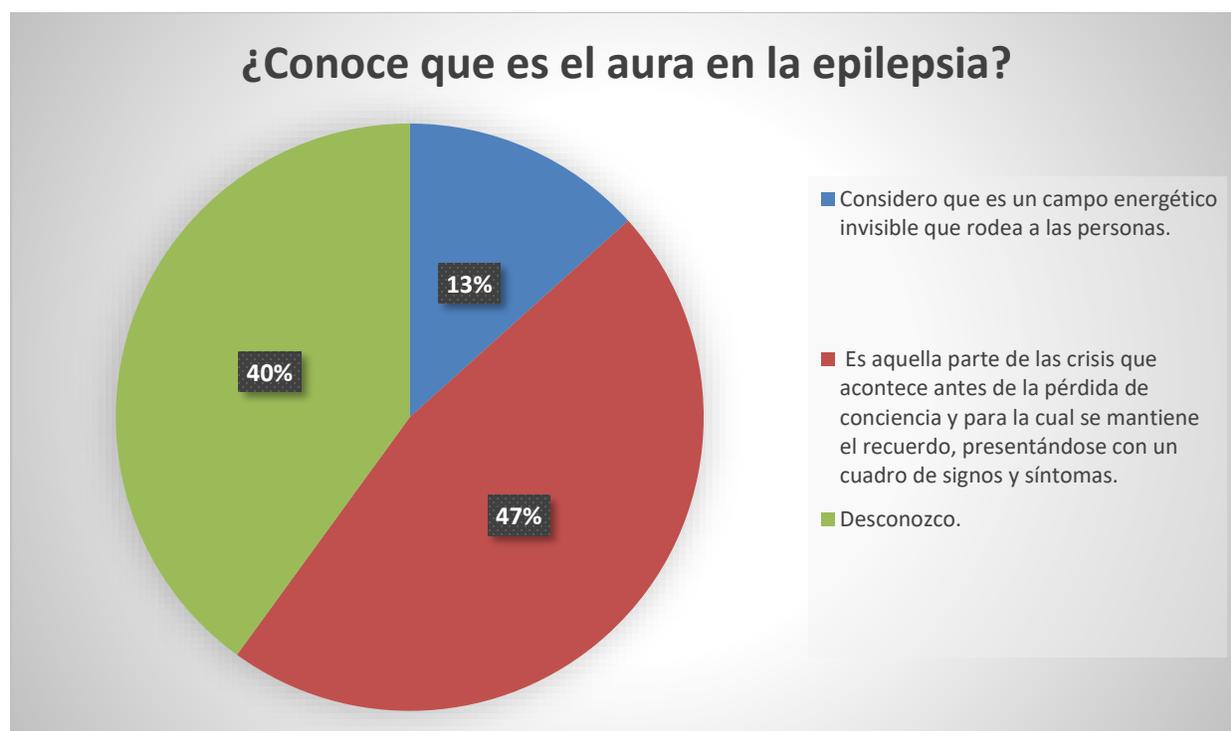
De los siguientes resultados obtenidos en la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 50% indico que si conoce lo que es una crisis epiléptica, el 27% ha escuchado del tema mas no lo tiene claro y el 23% no lo sabe.

2. ¿Conoce que es el aura en la epilepsia?

Tabla 9. Conoce el aura

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Considero que es un campo energético invisible que rodea a las personas.	4	13%
Es aquella parte de las crisis que acontece antes de la pérdida de conciencia y para la cual se mantiene el recuerdo, presentándose con un cuadro de signos y síntomas.	14	47%
Desconozco.	12	40%
Total	30	100%

Ilustración 8. Aura en la epilepsia



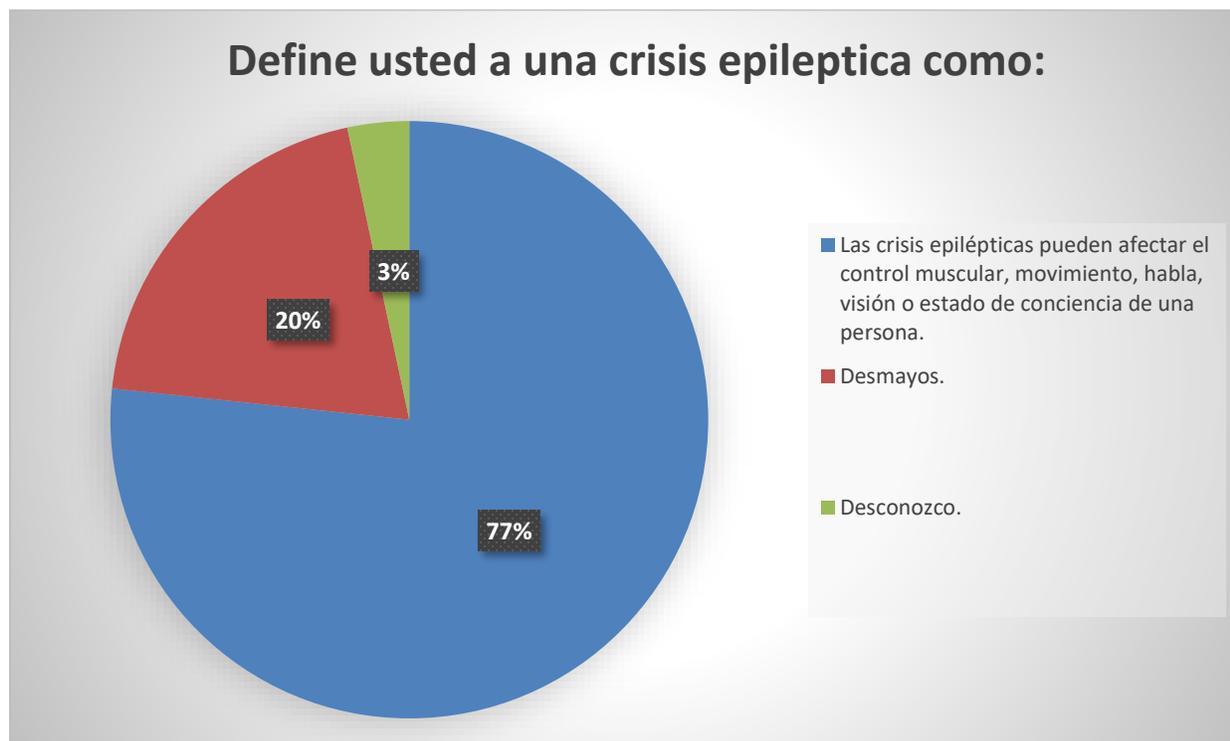
Los resultados obtenidos de la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 47% conoce el aura como aquella parte de las crisis que acontece antes de la pérdida de conciencia y para la cual se mantiene el recuerdo, el 40% lo desconoce y el 13% considero que es un campo energético invisible que rodea a las personas.

3. Define usted a una crisis epiléptica como:

Tabla 10. Definición de crisis epiléptica

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Las crisis epilépticas pueden afectar el control muscular, movimiento, habla, visión o estado de conciencia de una persona.	23	77%
Desmayos.	6	20%
Desconozco.	1	3%
Total	30	100%

Ilustración 9. Define usted a una crisis epiléptica



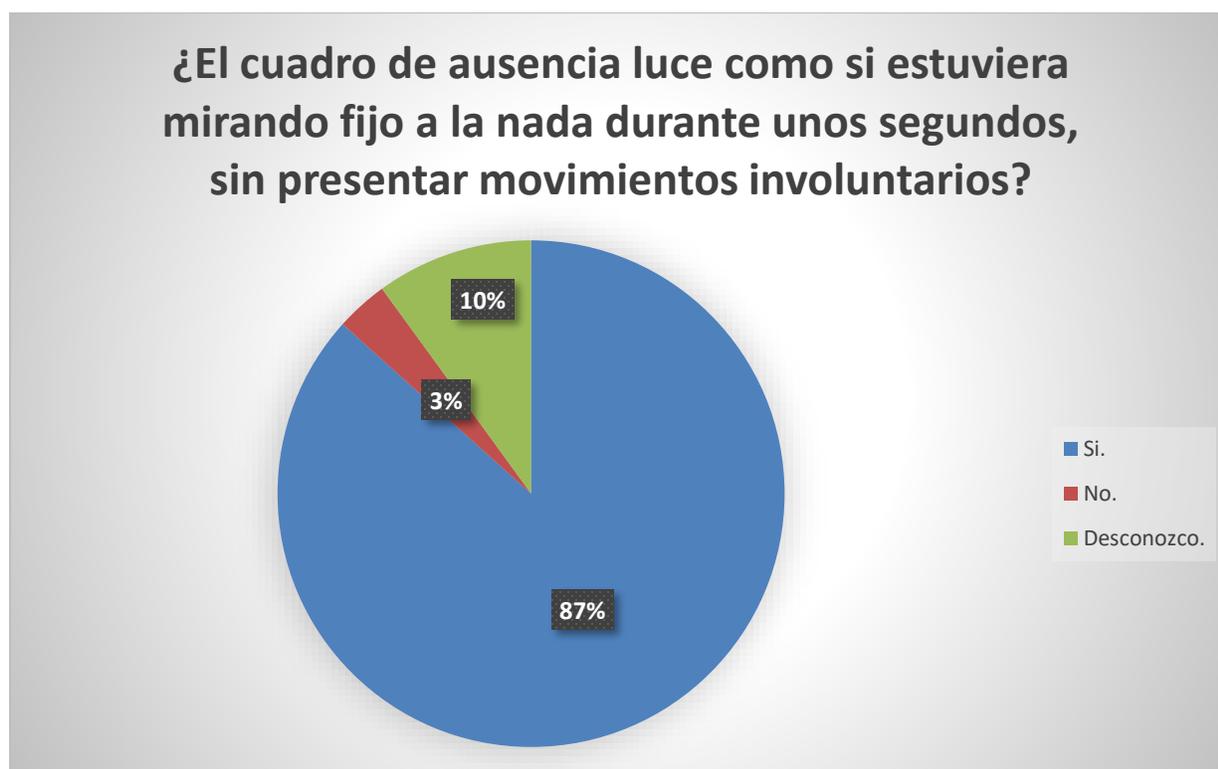
En los resultados obtenidos de la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 77% define a la crisis epiléptica como que pueden afectar el control muscular, movimiento, habla, visión o estado de conciencia de una persona, el 20% como desmayos y el 3% desconoce.

4. ¿El cuadro de ausencia luce como si estuviera mirando fijo a la nada durante unos segundos, sin presentar movimientos involuntarios?

Tabla 11. Cuadro de ausencia

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Si	26	87%
No	1	3%
Desconozco	3	10%
Total	30	100%

Ilustración 10. Como luce cuadro de ausencia



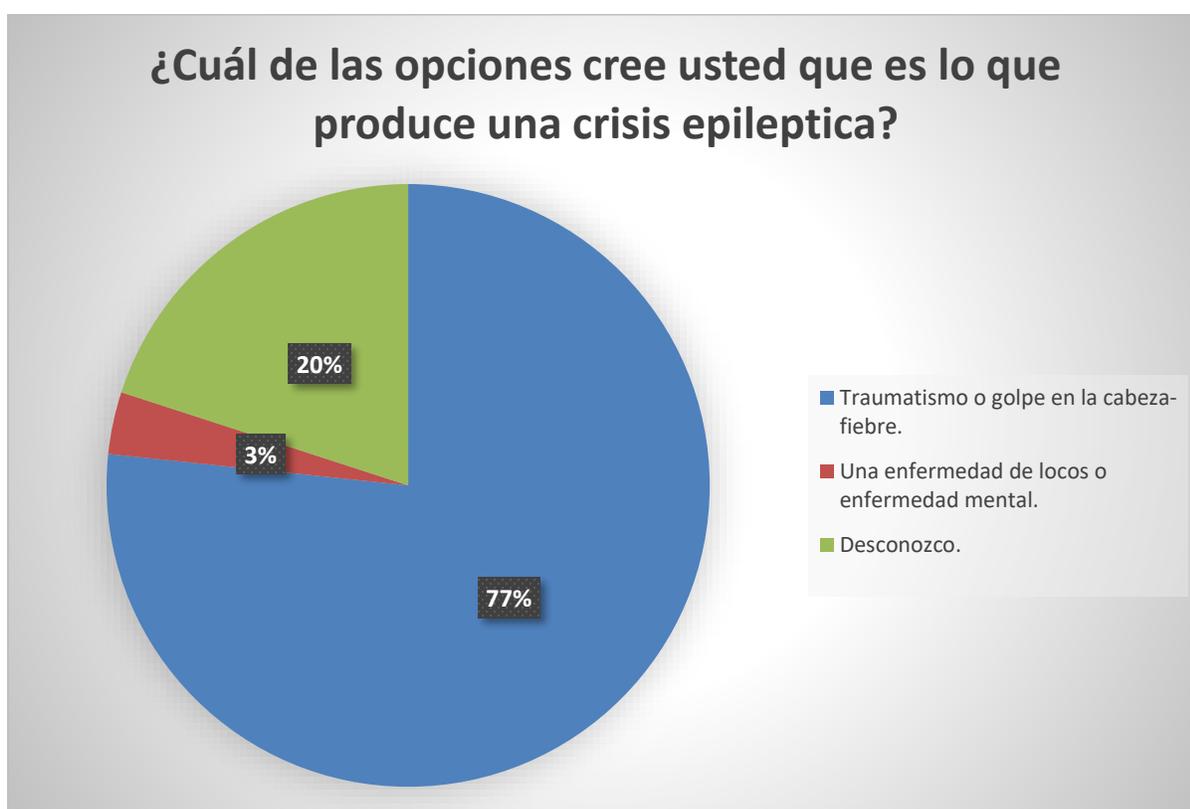
En los resultados obtenidos de la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 87% respondió que si el cuadro de ausencia luce como si estuviera mirando fijo a la nada durante unos segundos, el 10% lo desconoce y el 3% que no al cuadro de ausencia.

5. ¿Cuál de las opciones cree usted que es lo que produce una crisis epiléptica?

Tabla 12. Que ocasiona una crisis epiléptica

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Traumatismo o golpe en la cabeza-fiebre	23	77%
Una enfermedad de locos o enfermedad mental	1	3%
Desconozco	6	20%
Total	30	100%

Ilustración 11. Que produce una crisis epiléptica



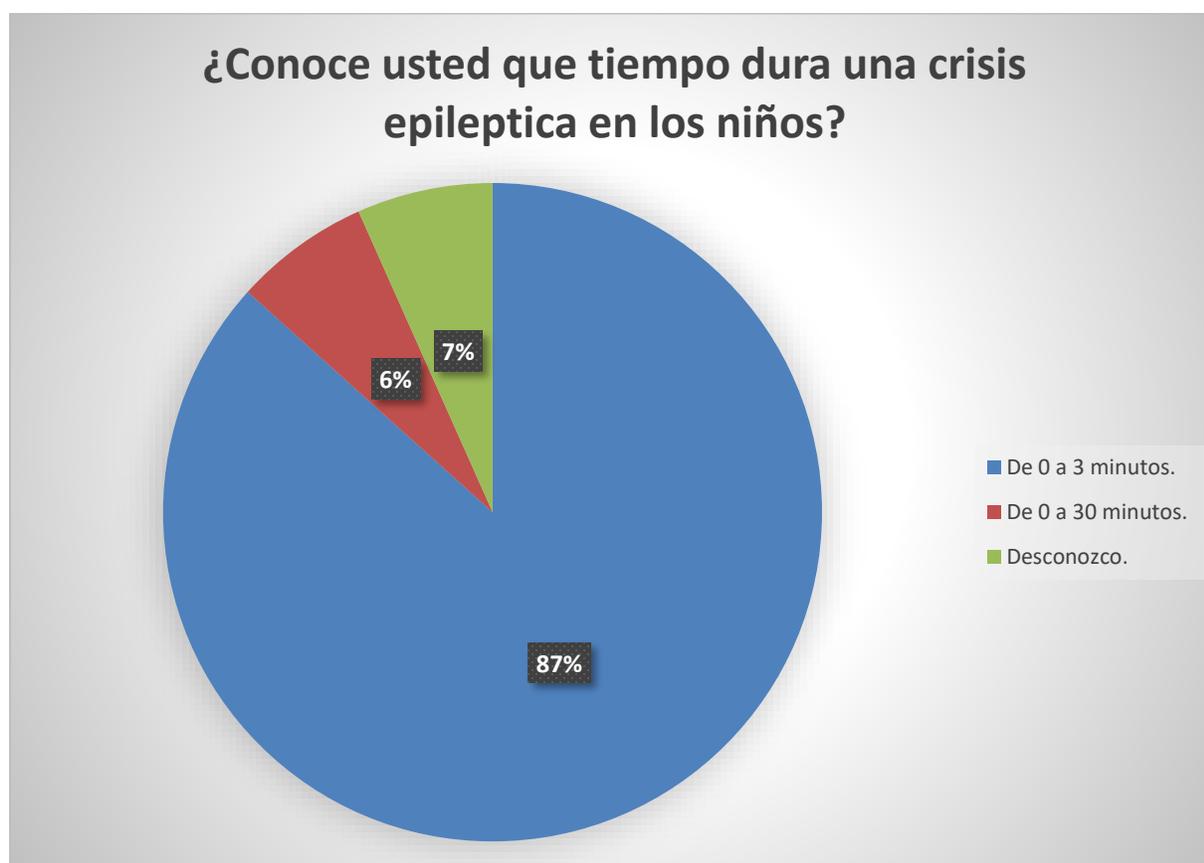
De acuerdo a los resultados obtenidos en la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 77% cree que lo que produce una crisis epiléptica es un traumatismo o golpe en la cabeza-fiebre, el 3% cree que es una enfermedad de locos o enfermedad mental y el 20% lo desconoce.

6. ¿Conoce usted que tiempo dura una crisis epiléptica en los niños?

Tabla 13. Tiempo que dura la crisis epiléptica

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
De 0 a 3 minutos	26	87%
De 0 a 30 minutos	2	6%
Desconozco	2	7%
Total	30	100%

Ilustración 12. Tiempo que dura una crisis epiléptica en niños



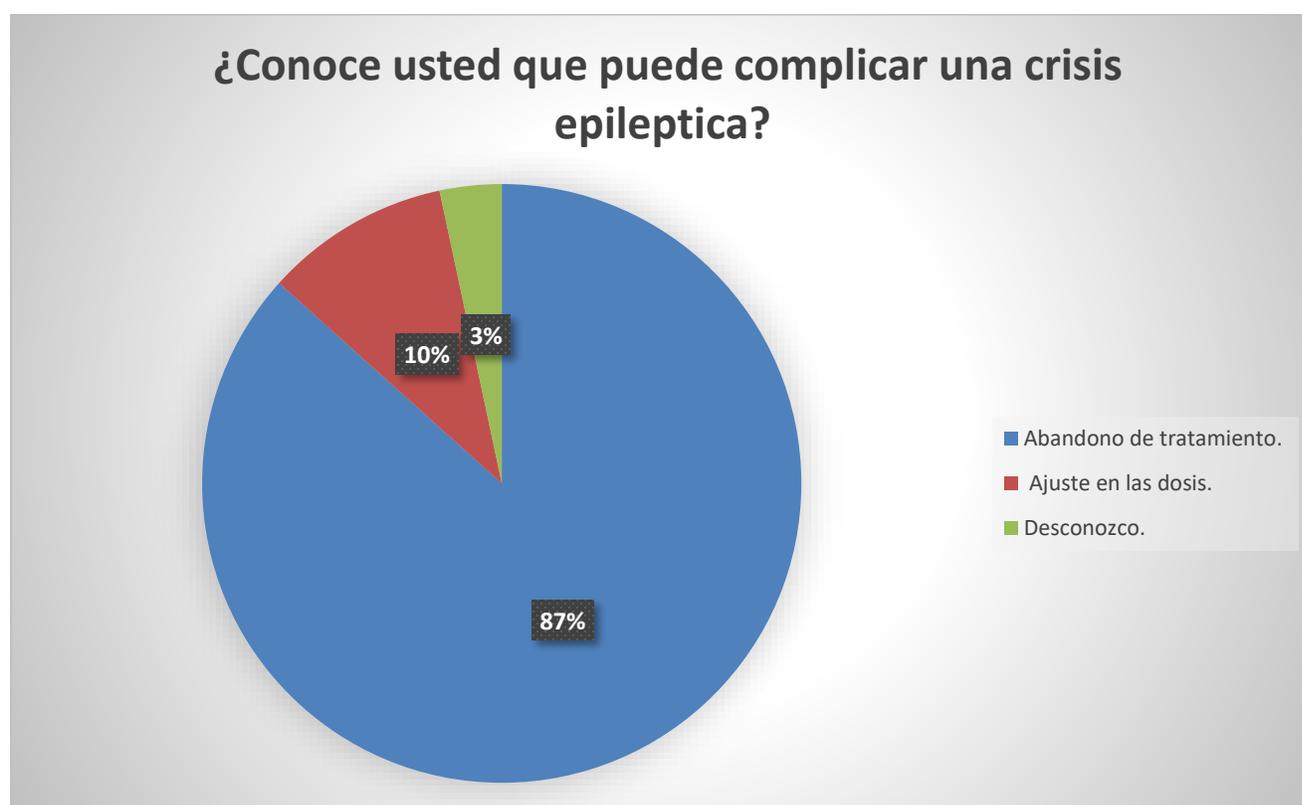
En los resultados obtenidos de la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 87% indica que el tiempo de una crisis epiléptica es de 0 a 3 minutos, el 6% menciona de 0 a 30 minutos y el 7% lo desconoce.

7. ¿Conoce usted que puede complicar una crisis epiléptica?

Tabla 14. Que complica la crisis epiléptica

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Abandono de tratamiento	26	87%
Ajuste en las dosis	3	10%
Desconozco	1	3%
Total	30	100%

Ilustración 13. Que puede complicar una crisis epiléptica



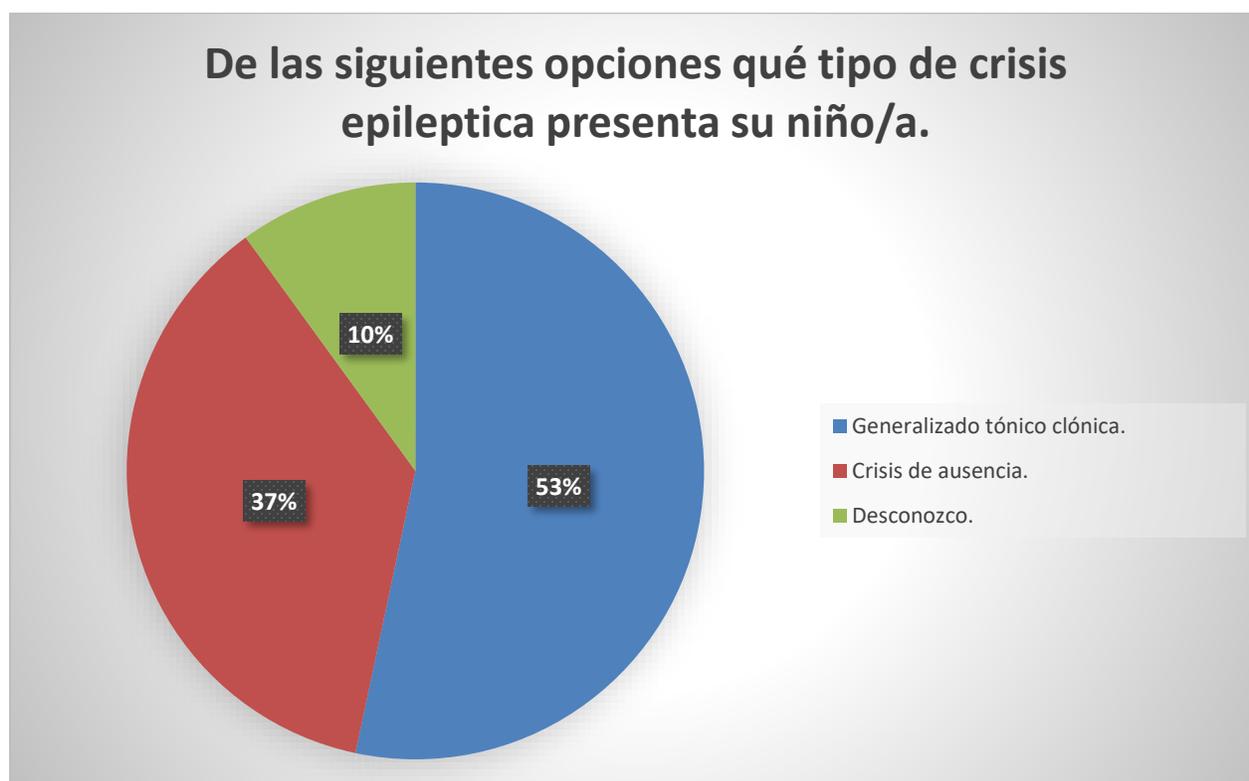
De acuerdo a los resultados obtenidos en la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 87% menciona lo que puede complicar la crisis epiléptica es el abandono del tratamiento, el 10% menciona que el ajuste en las dosis y el 3% lo desconoce.

8. De las siguientes opciones señale con una X qué tipo de crisis epiléptica presenta su niño/a.

Tabla 15. Tipo de crisis epiléptica

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Generalizado tónico clónica	16	53%
Crisis de ausencia	11	37%
Desconozco	3	10%
Total	30	100%

Ilustración 14. Qué tipo de crisis epiléptica presenta su niño/a



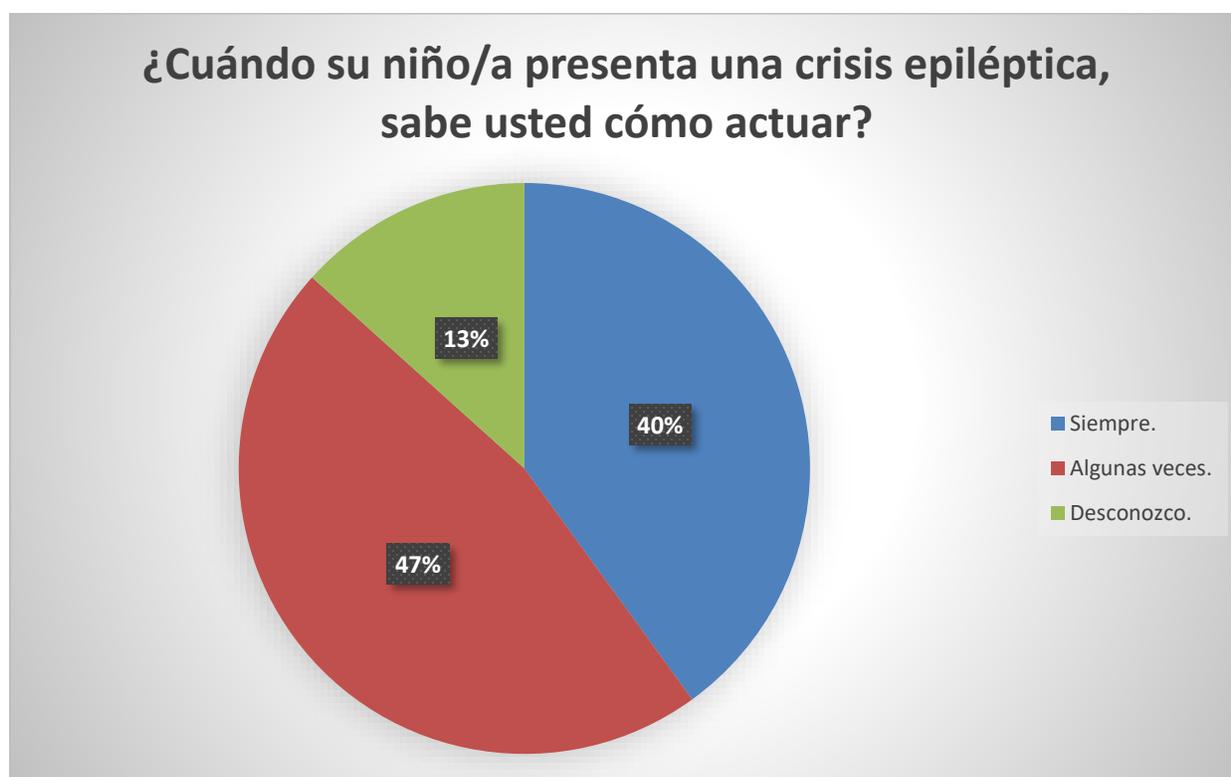
De los resultados obtenidos en la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 53% indicó que su hijo presenta una crisis epiléptica generalizado tónico clónica, el 37% presenta una crisis de ausencia y el 10% lo desconoce.

9. ¿Cuándo su niño/a presenta una crisis epiléptica, sabe usted cómo actuar?

Tabla 16. Ante una crisis epiléptica como actua

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Siempre	12	40%
Algunas veces	14	47%
Desconozco	4	13%
Total	30	100%

Ilustración 15. Actuar ante una crisis epiléptica



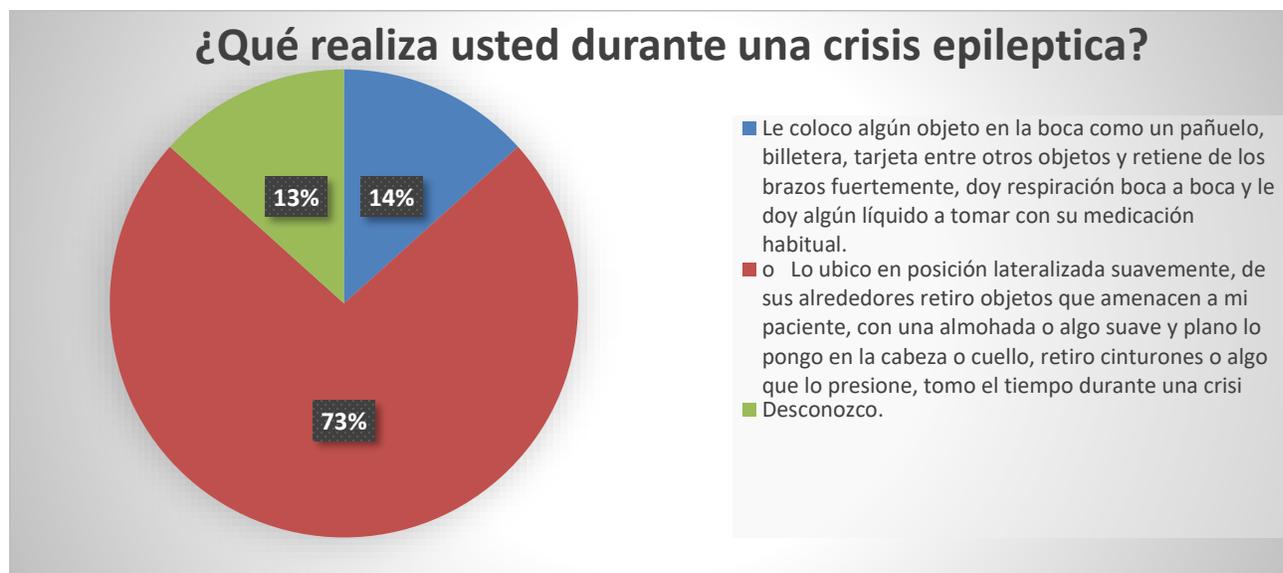
De los resultados obtenidos en la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 47% indicó que sabe actuar ante una crisis epiléptica algunas veces, el 40% siempre y el 13% lo desconoce.

10. ¿Qué realiza usted durante una crisis epiléptica?

Tabla 17. Acción durante una crisis epiléptica

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Le coloco algún objeto en la boca como un pañuelo, billetera, tarjeta entre otros objetos y retiene de los brazos fuertemente, doy respiración boca a boca y le doy algún líquido a tomar con su medicación habitual.	4	14%
Lo ubico en posición lateralizada suavemente, de sus alrededores retiro objetos que amenacen a mi paciente, con una almohada o algo suave y plano lo pongo en la cabeza o cuello, retiro cinturones o algo que lo presione, tomo el tiempo durante una crisis, no lo sujeto ni forcejeo con el paciente.	22	73%
Desconozco.	4	13%
Total	30	100%

Ilustración 16. Qué realiza usted durante una crisis epiléptica



De los resultados obtenidos en la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 14% lo que realiza ante una crisis epiléptica le coloca algún objeto en la boca como un pañuelo, billetera, tarjeta entre otros objetos y retiene de los brazos fuertemente, da respiración boca a boca y le da algún líquido a tomar con su medicación habitual, el 73% lo ubica en posición lateralizada suavemente, de sus alrededores retira objetos que amenazan al paciente, con una almohada o algo suave y plano lo coloca en la cabeza o cuello, retira cinturones o algo que lo presione, toma el tiempo durante una crisis, no lo sujeta ni forcejea con el paciente y el 13% lo desconoce.

11. ¿Sabe usted cómo actuar después de una crisis epiléptica?

Tabla 18. cómo actúa después de una crisis epiléptica

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Siempre	8	27%
Algunas veces	15	50%
Desconozco	7	23%
Total	30	100%

Ilustración 17. Actuar después de una crisis epiléptica



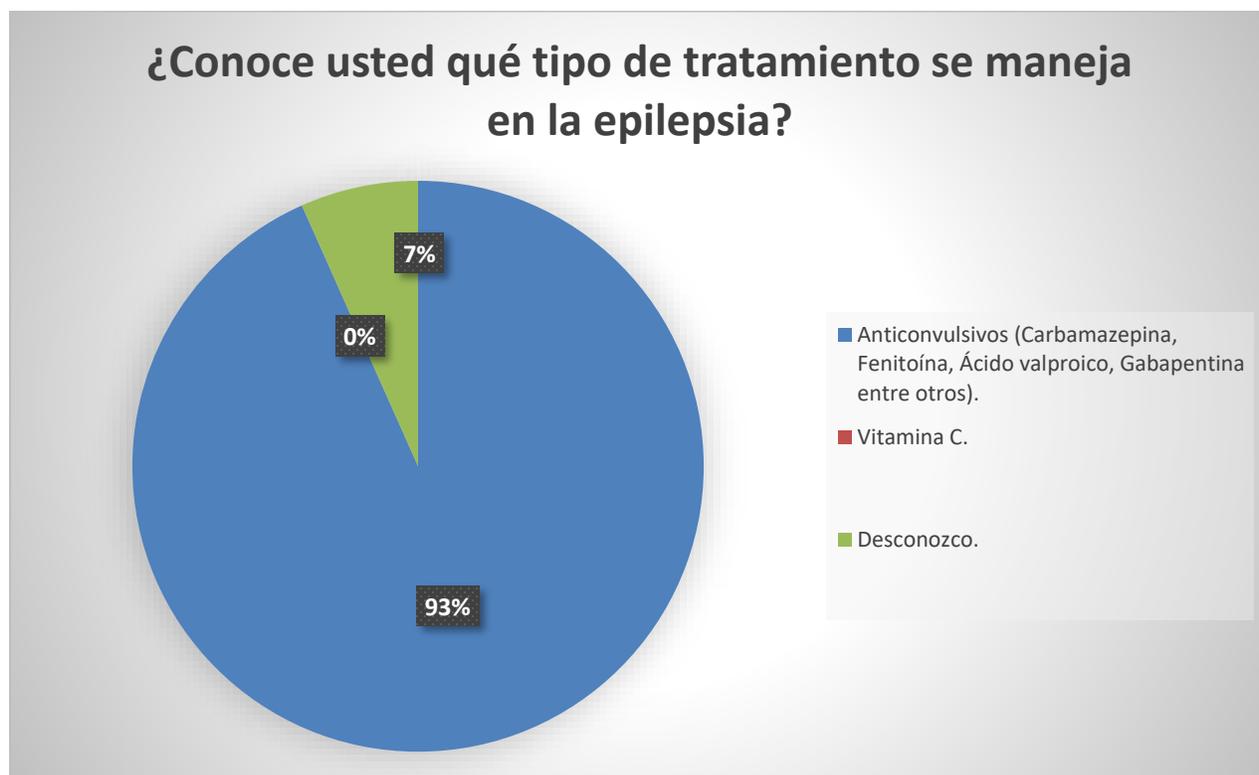
Se puede observar en los resultados obtenidos de la encuesta que de las 30 personas encuestadas el 50% indicó que algunas veces sabe cómo actuar ante una crisis epiléptica, el 27% siempre y el 23% desconoce.

12. ¿Conoce usted qué tipo de tratamiento se maneja en la epilepsia?

Tabla 19. Tratamiento que maneja en la epilepsia

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Anticonvulsivos (Carbamazepina, Fenitoína, Ácido valproico, Gabapentina entre otros)	28	93%
Vitamina C	0	0%
Desconozco	2	7%
Total	30	100%

Ilustración 18. tratamiento en la epilepsia



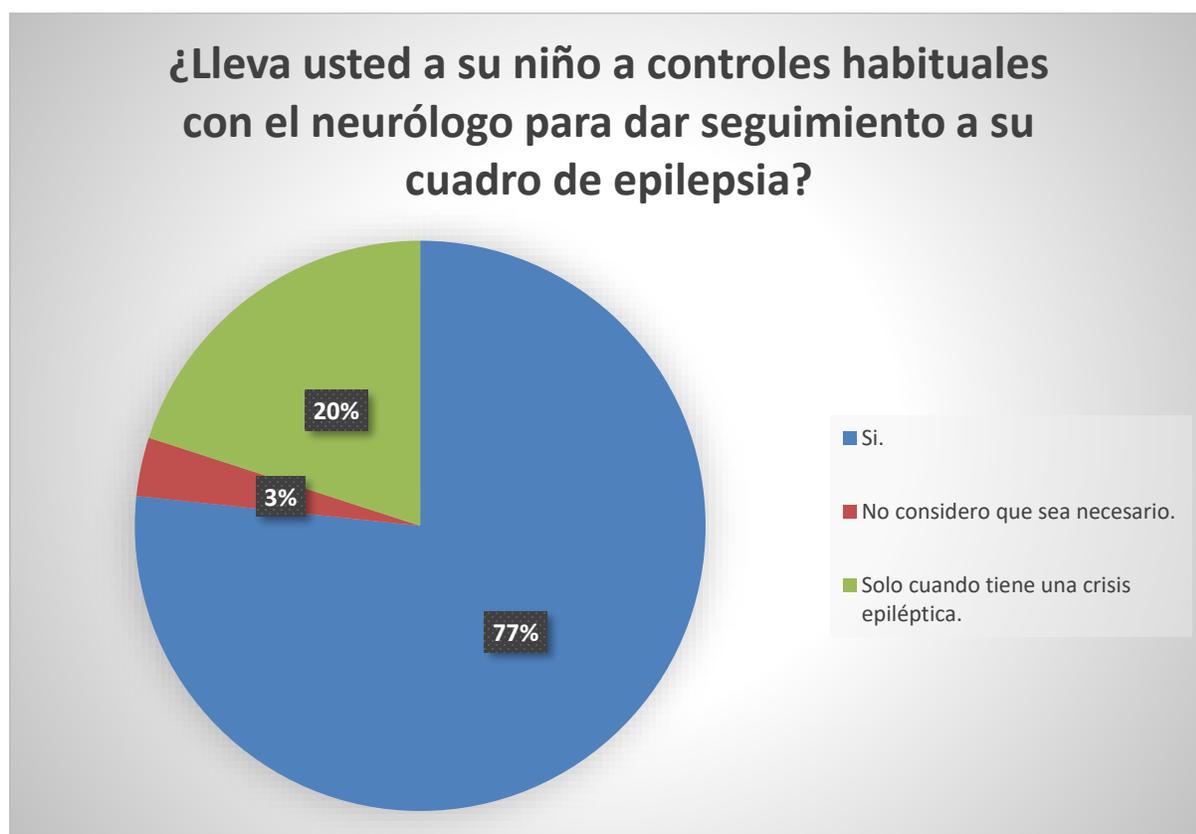
Como se observa en los resultados obtenidos de la encuesta de las 30 personas encuestadas el 93% indicó que le da anticonvulsivos al niño y el 7% desconoce.

13. ¿Lleva usted a su niño a controles habituales con el neurólogo para dar seguimiento a su cuadro de epilepsia?

Tabla 20. Seguimiento al cuadro de epilepsia

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Si.	23	77%
No considero que sea necesario.	1	3%
Solo cuando tiene una crisis epiléptica.	6	20%
Total	30	100%

Ilustración 19. Controles habituales con el neurólogo



Como se observa en los resultados obtenidos de la encuesta, de las 30 personas encuestadas el 77% menciono que si lleva al niño a controles habituales con el neurólogo, el 3% no considera que sea necesario y el 20% solo cuando tiene una crisis epiléptica.

14. ¿Conoce usted cómo administrar adecuadamente la medicación a un paciente epiléptico?

Tabla 21. Medicación a un paciente epiléptico

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Siempre.	22	73%
Algunas veces.	4	14%
Desconozco.	4	13%
Total	30	100%

Ilustración 20. Administración adecuada de la medicación a un paciente epiléptico



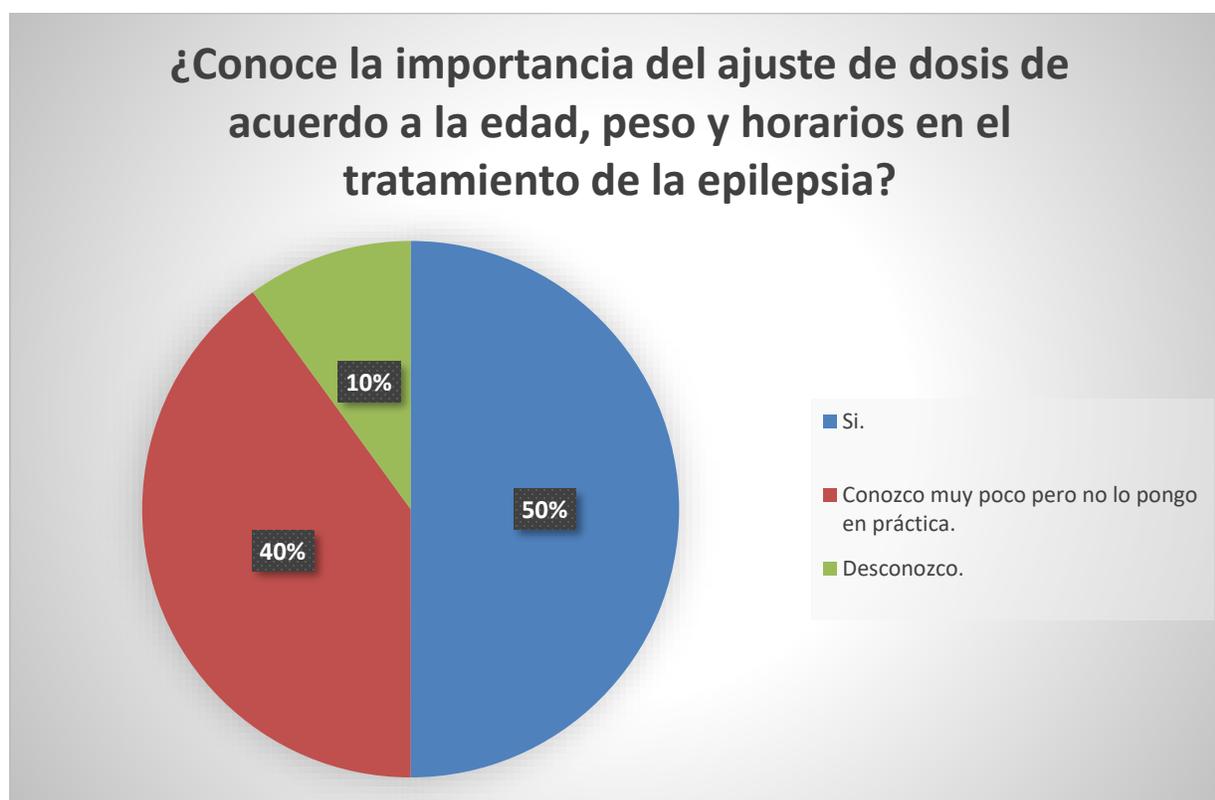
De los resultados obtenidos en la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 73% indicó que siempre conoce cómo administrar adecuadamente la medicación, el 14% algunas veces y el 13% lo desconoce.

15. ¿Conoce la importancia del ajuste de dosis de acuerdo a la edad, peso y horarios en el tratamiento de la epilepsia?

Tabla 22. Ajuste de dosis en el tratamiento

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Si.	15	50%
Conozco muy poco pero no lo pongo en práctica.	12	40%
Desconozco.	3	10%
Total	30	100%

Ilustración 21. Importancia del ajuste de dosis en el tratamiento de la epilepsia



De acuerdo con los resultados obtenidos de la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 50% indicaron que si conoce la importancia del ajuste de dosis de acuerdo a la edad, peso y horarios en el tratamiento de la epilepsia, el 40% conoce muy poco pero no lo pone en práctica y el 10% lo desconoce.

16. ¿Usted administraría una dosis adicional a la habitual en caso de presentarse una crisis epiléptica?

Tabla 23. Dosis adicional a la habitual

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Si le administraría otra dosis para que cesen las crisis epilépticas.	4	13%
No lo haría.	26	87%
Desconozco del tema.	0	0%
Total	30	100%

Ilustración 22. Administrar una dosis adicional a la habitual en una crisis epiléptica



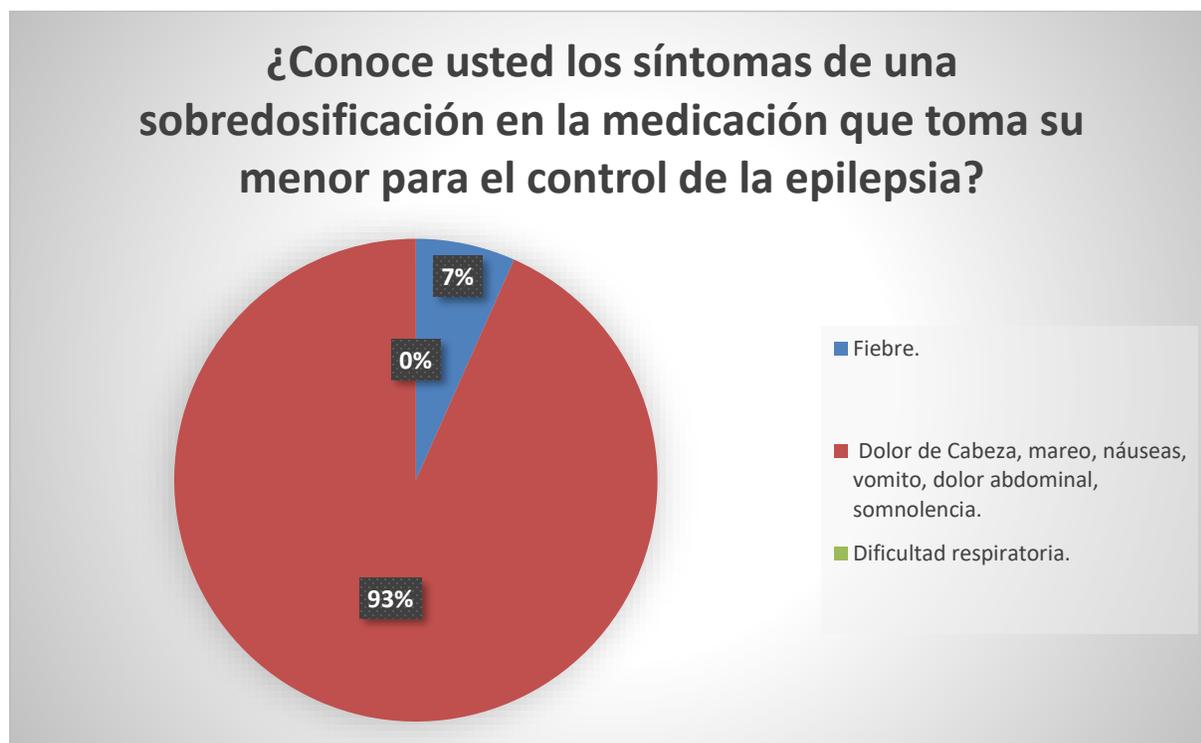
De acuerdo con los resultados obtenidos de la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 87% indicó que no lo haría el administraría una dosis adicional a la habitual en caso de presentarse una crisis epiléptica y el 13% si le administraría otra dosis para que cesen las crisis epilépticas.

17. ¿Conoce usted los síntomas de una sobredosificación en la medicación que toma su menor para el control de la epilepsia?

Tabla 24. Síntomas de una sobredosificación

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Fiebre.	2	7%
Dolor de cabeza, mareo, náuseas, vomito, dolor abdominal, somnolencia.	28	93%
Dificultad respiratoria.	0	0%
Total	30	100%

Ilustración 23. Síntomas de una sobredosificación en el control de la epilepsia



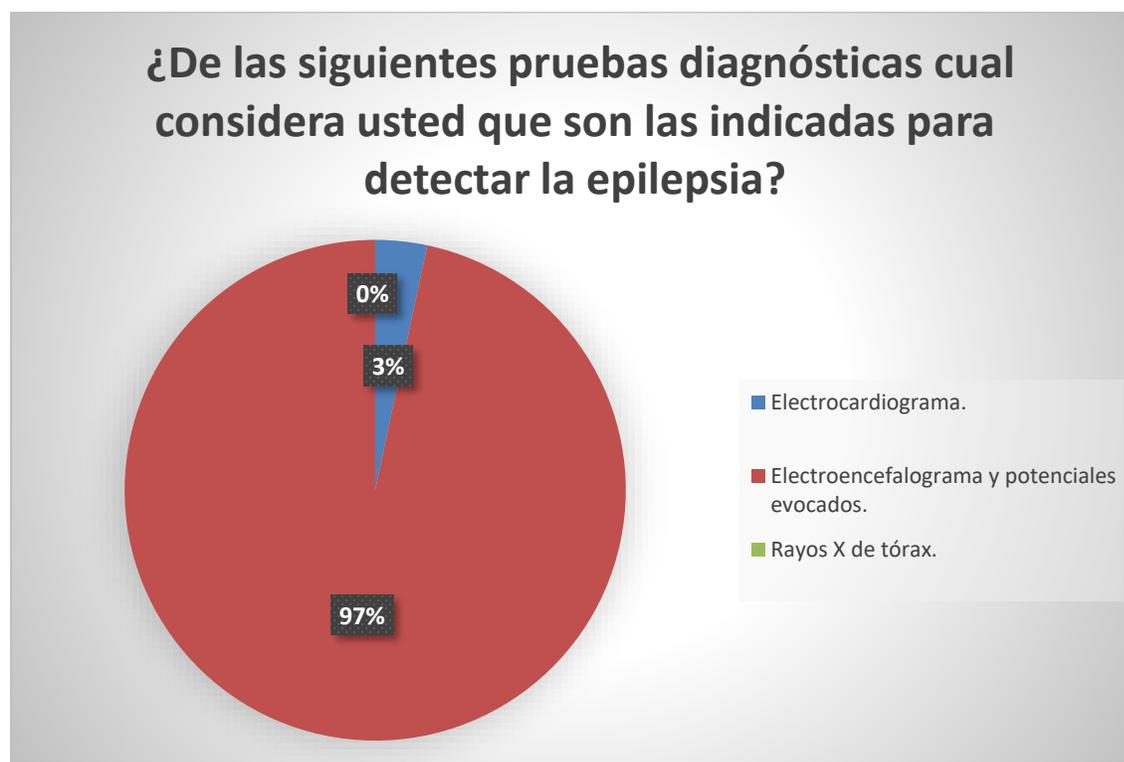
Con los resultados obtenidos de la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 93% indicó que conoce los síntomas de una sobredosificación en la medicación que toma su menor para el control de la epilepsia y mencionaron que le da dolor de cabeza, mareo, náuseas, vomito, dolor abdominal, somnolencia. y el 7% que le da fiebre.

18. ¿De las siguientes pruebas diagnósticas cual considera usted que son las indicadas para detectar la epilepsia?

Tabla 25. Pruebas diagnósticas

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Electrocardiograma.	1	3%
Electroencefalograma y potenciales evocados.	29	97%
Rayos X de tórax.	0	0%
Total	30	100%

Ilustración 24. pruebas diagnósticas para detectar la epilepsia



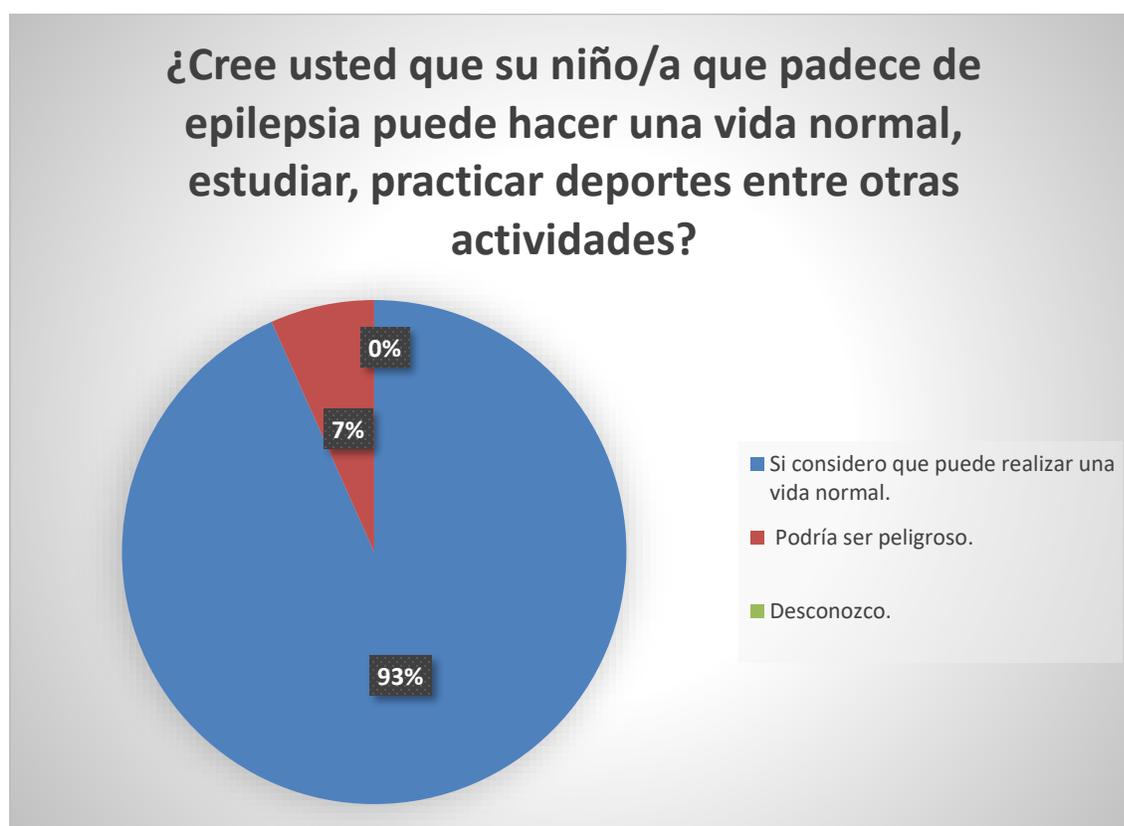
En los resultados obtenidos de la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 97% de las siguientes pruebas diagnósticas indicadas para detectar la epilepsia mencionan el electroencefalograma y potenciales evocados y el 3% el electrocardiograma.

19. ¿Cree usted que su niño/a que padece de epilepsia puede hacer una vida normal, estudiar, practicar deportes entre otras actividades?

Tabla 26. Vida normal

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Si considero que puede realizar una vida normal.	28	93%
Podría ser peligroso.	2	7%
Desconozco.	0	0%
Total	30	100%

Ilustración 25. Padece de epilepsia puede hacer una vida normal



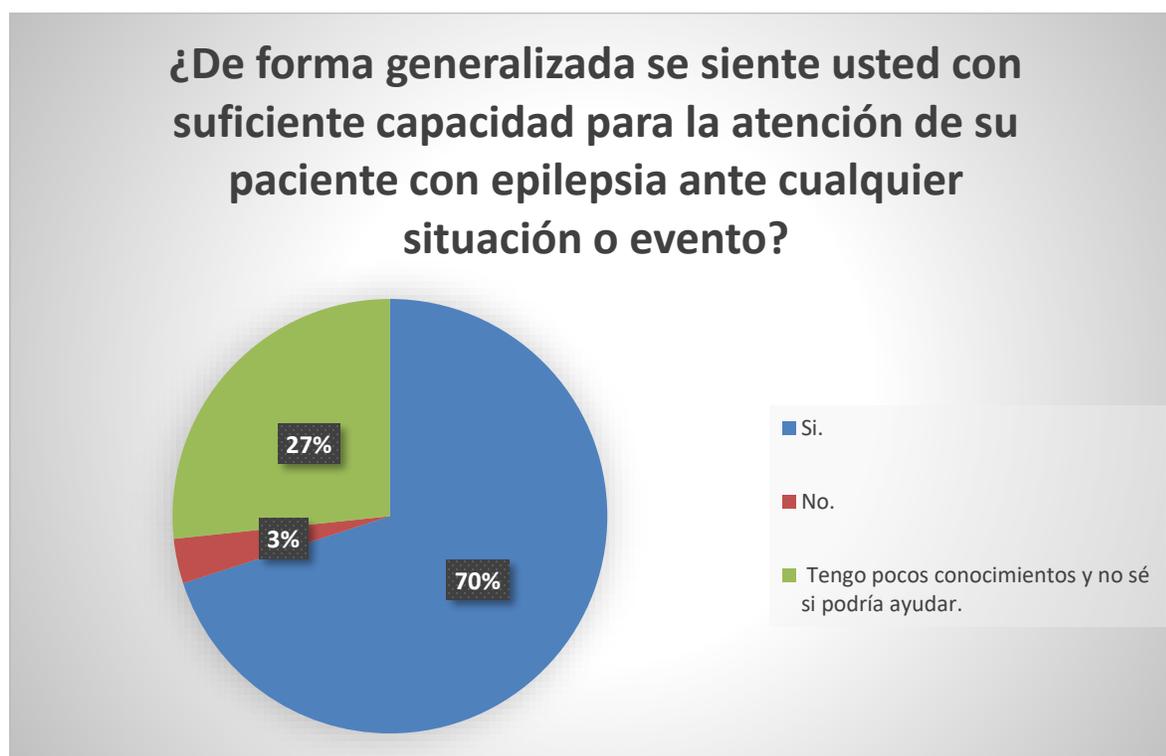
De acuerdo con los resultados obtenidos de la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 93% indicó que si un niño padece epilepsia puede hacer una vida normal, si consideran que pueden realizar una vida normal y 7% considera que podría ser peligroso.

20. ¿De forma generalizada se siente usted con suficiente capacidad para la atención de su paciente con epilepsia ante cualquier situación o evento?

Tabla 27. Capacidad para la atención

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Si.	21	70%
No.	1	3%
Tengo pocos conocimientos y no sé si podría ayudar.	8	27%
Total	30	100%

Ilustración 26. Capacidad para la atención de su paciente con epilepsia



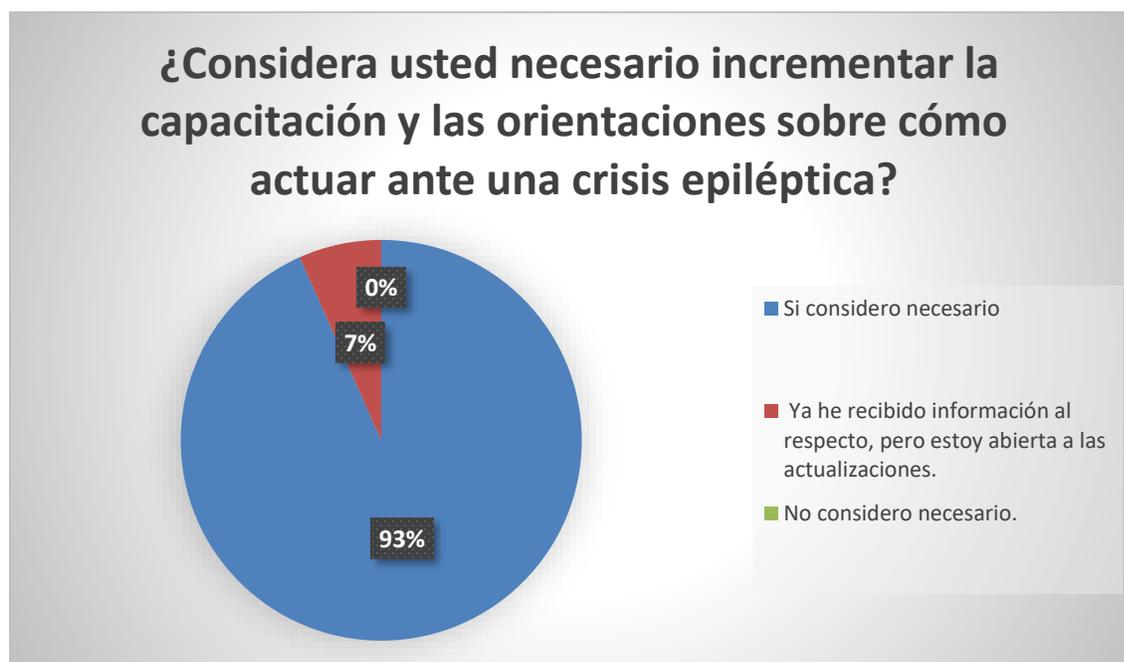
En los resultados obtenidos de la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 70% indicó que sí se siente con suficiente capacidad para la atención de su paciente con epilepsia ante cualquier situación o evento, el 3% no se siente capacitado y el 27% tiene pocos conocimientos y no sabe si podría ayudar.

21. ¿Considera usted necesario incrementar la capacitación y las orientaciones sobre cómo actuar ante una crisis epiléptica?

Tabla 28. Incrementar capacitaciones

Detalle	Frecuencia	Porcentaje
Si considero necesario	28	93%
Ya he recibido información al respecto, pero estoy abierta a las actualizaciones.	2	7%
No considero necesario.	0	0%
Total	30	100%

Ilustración 27. Necesario incrementar la capacitación y las orientaciones sobre cómo actuar ante una crisis epiléptica



De acuerdo con los resultados obtenidos de la encuesta se observa que de las 30 personas encuestadas el 93% comentó que si considera necesario incrementar la capacitación y las orientaciones sobre cómo actuar ante una crisis epiléptica y el 7% ya ha recibido información al respecto, pero están abiertos a las actualizaciones.

3.2. Discusión

En el presente trabajo de tesis se realizó una encuesta para determinar qué información tenían los familiares de pacientes diagnosticados con epilepsia y que asistían al Centro Nacional de Epilepsia sobre los cuidados que se le deben de proveer. Este estudio se realizó entre 30 cuidadores que participaron en el grupo de apoyo mencionado anteriormente.

De los resultados obtenidos de la encuesta para la determinación del conocimiento que poseen los cuidadores sobre la epilepsia, se puede afirmar que la mitad de la población encuestada tiene conocimiento sobre la epilepsia, mientras que la otra mitad carece de información o desconoce del tema, determinado por el hecho de que estos individuos ingresan con sus familias al Centro Nacional de Epilepsia en busca de apoyo médico y psicológico especializado que les permitiera comprender y aceptar las consecuencias de este diagnóstico. Como menciona (Soria et al., 2022) Es muy importante que los cuidadores o tutores conozcan del cuidado del menor en una crisis epiléptica para así evitar complicaciones en el paciente, por este motivo se debe brindar charlas a los cuidadores para obtengan más conocimientos al momento de prestar ayuda.

También tenemos que algunos cuidadores saben cómo actuar ante una crisis epiléptica del menor de edad, pero la gran mayoría si conoce los medicamentos que debe administrarse cuando presenta algún ataque, (Naranjo et al., 2017) y (Dorothea Orem) mencionan el modelo o teoría del déficit de autocuidado, en el cual debemos basarnos en el hecho de que los cuidadores o tutores suelen tener bajos niveles de educación y recursos financieros limitados, pero deben aprender a brindar la atención que necesitan para los niños con crisis epilépticas. Es por este motivo que los cuidadores a veces no saben cómo llegar a actuar ante un evento de epilepsia que presente el niño y muchas de las veces tienen que acudir con urgencia a un centro médico para que le presten la ayuda debida.

3.2.1. Propuestas de cuidados con el uso de medios audiovisuales

Los roles de la disciplina de enfermería es educar al público, promoviendo así el bienestar y el máximo desarrollo de las personas y su bienestar físico, mental y social. La educación a la comunidad se puede llevar a cabo mediante el uso de tecnologías, como es el caso con medios audiovisuales, para que los cuidadores tengan un recurso de aprendizaje y brindar la atención necesaria al niño con crisis epiléptica.

Creemos que, como profesionales, le corresponde como enfermería tomar un papel activo en la educación en salud tanto de tutores como de los niños menores de 12 años y creemos que es

fundamental que formen parte del cuidado, en esta investigación se utilizará el modelo y la teoría de la autora del modelo, Nola Pender. Modelo de Promoción de la Salud (MPS). Nola Pender afirmó que tal comportamiento fue motivado para realizar el bienestar y el potencial humano, por eso se interesó en crear un modelo. Las enfermeras brindan respuestas sobre cómo las personas toman decisiones de su propia salud. Por lo tanto, MPS pretende ilustrar los múltiples aspectos del ser humano.

Esta propuesta general pretende tener en cuenta el medio audiovisual que contiene los cuidados que se prestan a un niño durante una crisis epiléptica dentro del Centro Nacional de Epilepsia, y también subraya que puede constituir un referente en diversas materias de su competencia y que estas, a su vez, son relevantes para ayudar al niño y la comunidad de cuidadores que asisten a esta institución.

Este medio audiovisual puede ser una ayuda educativa para:

- Los cuidadores reciban la información necesaria de los primeros auxilios para actuar ante una crisis epiléptica.
- Desmentir mitos que las personas creen que la crisis epiléptica es una enfermedad de locos o brujería.

Ante los resultados de una encuesta sobre el conocimiento de los cuidadores sobre crisis epiléptica, se realizó una propuesta de mejora específica para facilitar la enseñanza por medio del uso tecnológico y evitar complicaciones que se pueden generar por el desconocimiento de la enfermedad.

Esta propuesta la realizaremos los estudiantes de enfermería de la Universidad Metropolitana del Ecuador. De ser posible, se recomienda la proposición al director del Centro Nacional de Epilepsia para que comparta por redes sociales toda la información brindada a la comunidad.

Por medio de esta propuesta esperamos que la educación de los cuidadores mejore a lo que está relacionado y explicado en el medio audiovisual realizado, ya que las redes sociales son las más utilizadas en la actualidad y de esta forma llegar a más personas a educar.

CONCLUSIONES

- Se determinó, que el conocimiento que poseen los cuidadores de pacientes epilépticos menores de 12 años, en un 50%, si conoce lo que es una crisis epiléptica, el 27% ha escuchado del tema más no lo tiene claro y el 23% no lo sabe.
- Se evaluó el nivel cognitivo y de respuesta de los cuidadores ante una crisis epiléptica y tenemos que el 70% de los encuestados si están preparados, un 3% no lo están y un 27% se sienten un poco inseguros si lograrían ayudar.
- Se relacionó que la variable del conocimiento es directamente proporcional a la variable de los cuidados brindados por los cuidadores a los menores de 12 años ante una crisis epiléptica ingresados en el Centro Nacional de Epilepsia.
- Se diseñó un medio audiovisual que permitirá a los cuidadores que ingresan a esta institución, estén capacitados al momento de brindar los cuidados necesarios durante una crisis epiléptica y con esto prevenir posibles problemas en la salud del niño.

RECOMENDACIONES

Al finalizar este trabajo de investigación inferimos que en pro de mejorar los niveles de calidad en la atención y estilo de vida de los niños menores de 12 años diagnosticados con crisis epilépticas y con el fin de incrementar el conocimiento de los cuidadores se sugiere que:

- La institución provea capacitaciones iniciales y subsecuentes, así como actualización en talleres a los cuidadores.
- Cada seis meses realizar un estudio diagnóstico a los cuidadores para identificar los conocimientos y protocolos para el cuidado de menores de 12 años diagnosticados con crisis epilépticas, con talleres de retroalimentación.
- Socializar a través de canales digitales información y el recurso audiovisual generado por esta investigación sobre los cuidados del niño con epilepsia.

BIBLIOGRAFIA

- Acosta Zepeda, R., & Velásquez, M. (1 de abril de 2018). Factores de riesgo asociados a epilepsia en escolares en el Hospital Regional del Norte. *Acta Pediátrica Hondureña*, 871-878. Recuperado el 07 de noviembre de 2022, de <https://www.camjol.info/index.php/PEDIATRICA/article/view/8585/9476>
- Argoti Rosero, J., Gómez Ríos, L., Nathalia, G., & Ospina Villada, D. (2022). *Diseño de un instrumento de valoración familiar y comunitaria basado en Nola Pender*. Recuperado el 15 de febrero de 2023, de Fundación Universitaria del Área Andina: <https://digitk.areandina.edu.co/bitstream/handle/areandina/4568/DISE%C3%91O%20DE%20UN%20INSTRUMENTO%20DE%20VALORACION%20FAMILIAR%20Y%20COMUNITARIA%20BASADO%20EN%20NOLA%20PENDER%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Aristizábal Hoyos, G. P., Blanco Borja, D. m., Sánchez Ramos, A., & Ostiguín Meléndez, R. M. (2011). El modelo de promoción de la salud de Nola Pender. Una reflexión en torno a su comprensión. *Enfermería Universitaria*, 16-23. Recuperado el 04 de marzo de 2023, de <https://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v8n4/v8n4a3.pdf>
- Arroyo Cartagena, M., & Jaramillo Oyervide, J. (Noviembre de 2018). Síndrome de West. *Universidad de Cuenca*, 70-74. Recuperado el 22 de noviembre de 2022, de <https://publicaciones.ucuenca.edu.ec/ojs/index.php/medicina/article/view/2500/1603>
- Avelar Rodríguez, D., & Bello Espinosa, L. (31 de enero de 2019). Crisis Convulsivas Febriles en Niños: Revisión Narrativa de la Literatura. *Medicina Clínica*, 49-56. Recuperado el 20 de noviembre de 2022, de <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/71-Archivonumerodosmanuscrito-436-1-10-20190201.pdf>
- Ávila Fonseca, T. (2021). *Rol de la familia en la transición a la adolescencia de hijos con epilepsia, en edades entre los 10 a 18 años, que forman parte de la Asociación Púrpura de Costa Rica*. Recuperado el 30 de octubre de 2022, de Universidad Latina de Costa Rica: https://repositorio.ulatina.ac.cr/bitstream/20.500.12411/1455/1/TFG_Ulatina_Tatiana_Avila_Fonseca.pdf

- Borbor Gonzaga, L. K., & Muñoz Falcones, L. M. (2013). *Conocimiento de los tutores sobre el cuidado de niños con crisis convulsivas en el área de medicina 3 del hospital del niño Dr. francisco de Ycaza Bustamante de enero a mayo 2013*. Recuperado el 07 de febrero de 2023, de Universidad de Guayaquil: <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/8763/1/CONOCIMIENTO%20DE%20LOS%20TUTORES.pdf>
- Calvo, A., Terrazas Terrazas, R., Mercado, C., Caballero, R., Gallo, A., Caraballo, R., & Pérsico, A. (01 de abril de 2019). Consideraciones éticas en el tratamiento de las enfermedades raras. *Chilena de Epilepsia*, 1-82. Recuperado el 03 de febrero de 2023, de <https://www.ilae.org/files/dmfile/Revista-Chilena-de-Epilepsia-2019-04.pdf>
- Cárdenas Peralta, M. (2020). *Niveles de conocimiento que poseen los miembros de las Parroquias Checa, Yaruqui y Tumbaco sobre la epilepsia durante los meses junio a agosto de 2019*. Recuperado el 02 de noviembre de 2022, de Pontificia Universidad Católica del Ecuador: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/18583/DISERTACI%c3%93N%20MISHEL%20C%c3%81RDENAS%2001%20febrero%20grado.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Casas Fernández, C., Alarcón Martínez, H., Martínez Salcedo, E., & Ibáñez Micó, S. (5 de junio de 2018). Transición de la epilepsia del niño al adulto. Dificultades en un objetivo no demorable. *Neurología*, 7-16. Recuperado el 08 de febrero de 2023, de <https://neurologia.com/articulo/2018171>
- Cerna Márquez, M. A., López Robles, G. A., Contreras Martínez, L. M., Calix, I., & Zelaya, S. (marzo de 2018). Crisis Convulsivas Febriles. *Acta Pediátrica Hondureña*, 810-818. Recuperado el 15 de noviembre de 2022, de <http://www.bvs.hn/APH/pdf/APHVol8/pdf/APHVol8-2-2017-2018-8.pdf>
- Duran Sanchez, P., & Escobar Morales, A. (Julio de 2021). *Identificación de Conocimientos, Actitudes y Prácticas de los Cuidadores de Pacientes con Diagnóstico de Epilepsia con Relación al Tratamiento Farmacológico en el Servicio de Neuropediatría de la Fundación Hospital de la Misericordia*. Recuperado el 25 de octubre de 2022, de Universidad de Ciencias Ambientales y Aplicadas: <https://repository.udca.edu.co/bitstream/handle/11158/4182/1.%20Trabajo%20de%20Grado%20Documento%20P.%20Duran%20y%20A.%20Escobar.docx.pdf?sequence=1>

- Ecuador, Asamblea Constituyente. (2008). *Constitución de la República del Ecuador*. Quito: Registro Oficial N° 449 del 20 de octubre de 2008.
- Ecuador, Congreso Nacional. (2003). *Código de la niñez y adolescencia*. Quito: Registro Oficial N° 737 / 3 de enero 2003. Recuperado el 17 de febrero de 2023, de https://www.igualdad.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2019/12/codigo_ninez_adolescencia_nov2019.pdf
- Ecuador, Consejo Nacional para la Igualdad de Género. (2021). *Plan estratégico institucional*. Recuperado el 27 de febrero de 2023, de <https://www.igualdadgenero.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2021/05/PLAN-ESTRAT%C3%89GICO-2021-2025-CNIG.pdf>
- Ecuador, Presidencia de la República. (2017). *Reglamento a la ley orgánica de discapacidades. Decreto ejecutivo N°194*. Quito: Registro Oficial Suplemento 109 de 27-octubre-2017. Recuperado el 20 de febrero de 2023, de https://www.consejodiscapacidades.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2017/11/Reglamento-lod-decre_-194.pdf
- España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad; Pelan Inclusión Madris. (2014). *Discapacidad Intelectual y Salud Mental: evaluación e intervención psicológica. análisis de casos*. Recuperado el 12 de Octubre de 2022, de <https://plenainclusionmadrid.org/wp-content/uploads/2017/12/Discapacidad-Intelectual-y-Salud-Mental-Evaluacion-e-intervencion-psicologica-An-lisis-de-casos.pdf>
- Falco Walter, J., Owen, C., Sharma, M., Reggi, C., Yu , M., Stoub, T., & Stein, M. (2017). Magnetoencephalography and New Imaging Modalities in Epilepsy. *Neuroterapéuticos*, 4-10. Recuperado el 27 de febrero de 2023, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5233639/>
- Fisher, R. S., Cross, J. H., Frech, J. A., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. E., . . . Zuberi, S. M. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Ilae Position Paper*, 522–530. Recuperado el 10 de febrero de 2023, de <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/epi.13670>
- Flores Ávila, D., García González, M., Arreaga Sotomayor, C., Laime Ramos, G., Mejia Castañeda, W., Reyna Aguiño, H., & Tandazo Lalangui, A. (abril de 2022). Factores de riesgo en las convulsiones neonatales estudio a realizar en la unidad de cuidados intensivos

- neonatales del hospital Francisco Icaza Bustamante, durante el periodo 2018 al 2020. Guayaquil. Ecuador. *Ciencia Latina Multidisciplinar*, 3716- 3736. Recuperado el 05 de noviembre de 2022, de <https://ciencialatina.org/index.php/cienciala/article/view/2124/3078>
- Gambrell, M., & Flynn, N. (junio de 2005). Crisis convulsivas. *Nursing*, 6-13. Recuperado el 10 de noviembre de 2022, de <https://www.elsevier.es/es-revista-nursing-20-pdf-13076886>
- García, M. (2020). *Conocimiento sobre la epilepsia y preparación para la atención inmediata ante una crisis convulsiva de un alumno en docentes de nivel de Educación Primaria de dos instituciones públicas y dos privadas de San Carlos de Bariloche en el periodo 2019*. Recuperado el 16 de Octubre de 2022, de Universidad Nacional de Comahue: <http://rdi.uncoma.edu.ar/bitstream/handle/uncomaid/16024/tesis%20final%20GARCÍA%20MICAELA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- García, M. (2020). *Conocimiento sobre la epilepsia y preparación para la atención inmediata ante una crisis convulsiva de un alumno en docentes de nivel de Educación Primaria de dos instituciones públicas y dos privadas de San Carlos de Bariloche en el periodo 2019*. Recuperado el 02 de marzo de 2023, de Universidad Nacional de Comahue: <http://rdi.uncoma.edu.ar/bitstream/handle/uncomaid/16024/tesis%20final%20GARCÍA%20MICAELA.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- García, V., Meneses, S., & Perla, D. (2015). Actualización del Síndrome de West. *Universidad de los Andes*, 34-41. Recuperado el 03 de febrero de 2023, de http://www.revistachilenadeepilepsia.cl/wp-content/uploads/2015/04/201403_actualizacion_sindrome_west.pdf
- Geppsy Morejón, N., Alina Delgado, C., García Pérez, I., & Rojas Sánchez, G. (2008). El niño con epilepsia y su familia. Aspectos psicosociales a considerar. *Gaceta Médica Espirituana*, 20. Recuperado el 04 de febrero de 2023, de <https://revgmespirituana.sld.cu/index.php/gme/article/view/607/435>
- Gómez Rueda, P. A. (2018). *Conocimientos, actitudes y prácticas en cuidadores de pacientes pediátricos con epilepsia en Bogotá*. Recuperado el 20 de octubre de 2022, de Universidad Nacional de Colombia: <https://repositorio.unal.edu.co/bitstream/handle/unal/69219/1098683848.2018.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

- Google Maps. (2023). *Centro Nacional de Epilepsia*. Recuperado el 22 de febrero de 2023, de <https://www.google.com/maps/place/Centro+Nacional+de+Epilepsia/@-0.1930363,-78.5108938,15z/data=!4m6!3m5!1s0x91d59a4fc3745c51:0x1a250d2f322a0f46!8m2!3d-0.1930363!4d-78.5108938!16s%2Fg%2F11ckkx5g3q?entry=ttu>
- Herrera, M., & Burneo, J. (2018). Síndrome de Lennox Gastaut. Aproximación diagnóstica y avances terapéuticos: Fármacos antiepilépticos, Canabidiol y otras alternativas. *Neuropsiquiatr*, 82-94. Recuperado el 27 de febrero de 2023, de <http://www.scielo.org.pe/pdf/rnp/v81n2/a05v81n2.pdf>
- Herrera, M., Escalaya, A., Suller Marti, A., Vasquez, M. A., Toro, J., & Burneo, J. G. (03 de agosto de 2020). Evaluación y manejo de primera crisis epiléptica. *Med Hered*, 274-282. Recuperado el 06 de febrero de 2023, de <http://www.scielo.org.pe/pdf/rmh/v31n4/1729-214X-rmh-31-04-274.pdf>
- Kodankandath, T. V., Teodoro, D., & Debopam, S. (06 de septiembre de 2022). Generalized Tonic-Clonic Seizure. *Statpearls*, 1-8. Recuperado el 08 de febrero de 2023, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554496/>
- León Ruiz, M., Rodríguez Sarasa, M., Sanjuán Rodríguez, L., Pérez Nieves, M., Ibáñez Estélez, F., Arce Arce, S., . . . Benito León, J. (2016). Guía para el manejo de las crisis epilépticas en cuidados paliativos: propuesta de un modelo actualizado de práctica clínica basado en una revisión sistemática de la literatura. *Neurología*, 165-197. Recuperado el 03 de marzo de 2023, de <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-avance-resumen-guia-el-manejo-las-crisis-S0213485317300038?referer=buscador>
- López González, F., Villanueva Haba, V., Falip Centelles, M., Toledo Argany, M., Campos Blanco, D., & Serratos Fernández, J. (2019). *Manual de Práctica Clínica en Epilepsia*. Recuperado el 12 de febrero de 2023, de Sociedad Española de Neurología: <http://epilepsia.sen.es/wp-content/uploads/2020/06/Recomendaciones-Epilepsia-SEN-2019.pdf>
- López Poveda, L. (Mayo de 2016). *Encefalopatía Epiléptica, Síndrome de West*. Recuperado el 2 de febrero de 2023, de Universidad Tècnica de Ambato: <https://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/23101/2/L%C3%B3pez%20Poveda%2C%20Lucia%20Maribel.pdf>

- Loreto Olate, R. (24 de junio de 2013). Medidas de autocuidado en el paciente con epilepsia. *Médica Clínica Las Condes*, 1027-1033. Recuperado el 04 de marzo de 2023, de https://www.clinicalascondes.cl/Dev_CLC/media/Imagenes/PDF%20revista%20m%C3%A9dica/2013/6%20noviembre/17-EU.Olate.pdf
- Macías Mendez, O. (2020). *Cuidados de enfermería en el niño epiléptico*. Recuperado el 04 de febrero de 2023, de Unidad de pediatría preescolares 7ª planta H.M.I.: <http://anecipn.org/ficheros/archivo/badajozXXVI/dia2/2.-D/Cuidados-enfermeria-epileptico.pdf>
- Martínez Díaz, J., Sánchez Zavaleta, V., Mateos Moreno, A., Suárez Medellín, J., Hernández Aguilar, M., & Aranda Abreu, G. (21 de noviembre de 2018). Alteraciones cognitivas en la epilepsia. *Neurobiología*, 1-11. Recuperado el 03 de noviembre de 2022, de <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/2536-11811-1-SM.pdf>
- Naranjo Hernández, Y. (2019). Modelos metaparadigmáticos de Dorothea Elizabeth Orem. *Archivo Médico Camagüey*, 814-825. Recuperado el 14 de febrero de 2023, de <https://www.medigraphic.com/pdfs/medicocamaguey/amc-2019/amc196m.pdf>
- Naranjo Hernández, Y., Jiménez Machado, N., & González Meneses, L. (2018). Análisis de algunas teorías de Enfermería y su vigencia de aplicación en Cuba. *Archivo Médico Camagüey*, 231-243. Recuperado el 13 de febrero de 2023, de <https://www.medigraphic.com/pdfs/medicocamaguey/amc-2018/amc182m.pdf>
- Naranjo, Y., Concepción, J., & Rodríguez, M. (2017). La teoría Déficit de autocuidado: Dorothea Elizabeth Orem. *Gaceta Médica Espirituana*, 1-11. Recuperado el 18 de octubre de 2022, de <https://www.medigraphic.com/pdfs/espirituana/gme-2017/gme173i.pdf>
- Narváez Jaramillo, M., Morillo Cano, J., Villarreal Ger, M., & Puetate Morillo, G. (19 de enero de 2020). Pacientes con diagnóstico de epilepsia del Centro de Salud 1 y Tajamar de la ciudad de Tulcán y sus cuidados en el hogar. *Dilemas Contemporáneos: Educación, Política y Valores.*, 1-14. Recuperado el 01 de noviembre de 2022, de <https://dilemascontemporaneoseduccionpoliticayvalores.com/index.php/dilemas/article/view/2134/2190>
- Noriega Morales, G., & Shkurovich Bialik, P. (2020). Situación de la epilepsia en México y América Latina. *Med (Mex)*, 224-232. Recuperado el 07 de febrero de 2023, de <https://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2020/bc203i.pdf>

- Ocampo Ortega, W. (2018). *Estudio del perfil clínico epidemiológico de los pacientes con epilepsia en el área clínica del hospital Metropolitano y Centro de epilepsia neurovida de la ciudad de Quito durante el periodo de enero 2006 a diciembre del 2016*. Recuperado el 26 de febrero de 2023, de Pontificia Universidad Católica del Ecuador: <http://repositorio.puce.edu.ec/bitstream/handle/22000/15537/TESIS.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Organización Mundial de la Salud. (9 de febrero de 2023). *Epilepsia*. Recuperado el 10 de octubre de 2022, de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
- Organización Panamericana de la Salud. (2013). *Epilepsia en Latinoamérica*. Recuperado el 14 de octubre de 2022, de https://www3.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&view=download&alias=33137-epilepsia-latinoamerica-ops-2015-137&category_slug=epilepsia-otros-transtornos-neurologicos-7357&Itemid=270&lang=en
- Portilla Pantoja, Y. E., Totoy Saigua, I. C., & Ubidia Ipiales, R. M. (27 de marzo de 2018). *Pensamiento lógico y lectura crítica en enfermería*. Recuperado el 07 de febrero de 2023, de Universidad Nacional de Chimborazo: <http://enfermeriaunachplylcjoycetravelbee.blogspot.com/>
- Portuondo Barbarrosa, E. (2018). Recomendaciones para la orientación diagnóstica, actuación ante crisis febriles. *Cubana de Pediatría*, 1-30. Recuperado el 18 de noviembre de 2022, de <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubped/cup-2018/cup184p.pdf>
- Raspall Chaure, M., Martínez Bermejo, A., Pantoja Martínez, J., Paredes Carmona, F., & Sánchez Carpintero, R. (agosto de 2014). Management of prolonged convulsive seizures in the community: results of the PERFECT™ study in Spain. *Anales de pediatria*, 99-106. Recuperado el 11 de febrero de 2023, de <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24286873/#full-view-affiliation-6>
- Reséndiz Aparicio, J. C., Padilla Huicab, J. M., Martínez Juárez, I. E., Hernández Martínez, G., López Correa, E., Vázquez Juárez, B., . . . Rivera Acuña, C. (2019). Guía clínica. Fármacos antiepilépticos de elección para síndromes epilépticos y epilepsias en pacientes en edad pediátrica. *Mexicana de Neurociencia*, 33-41. Recuperado el 03 de febrero de 2023, de <https://www.scielo.org.mx/pdf/rmn/v20n2/1665-5044-rmn-20-2-33.pdf>

- Rodríguez García, P. (01 de julio de 2015). Diagnóstico y tratamiento médico de la epilepsia. *Cubana de neurología y neurocirugía*, 164-185. Recuperado el 02 de marzo de 2023, de <file:///C:/Users/Usuario/Downloads/Dialnet-DiagnosticoYTratamientoMedicoDeLaEpilepsia-5168848.pdf>
- Salazar Rocha, R. (2022). *Plan de intervención de enfermería en la valoración nutricional antropométrica del personal militar de la dirección de relaciones internacionales del cuartel general del ejército – Lima, 2021*. Recuperado el 16 de febrero de 2023, de Universidad Nacional del Callao: http://repositorio.unac.edu.pe/bitstream/handle/20.500.12952/6620/2DAESPECI_2022_FCS_ROSARIO%20DEL%20CARMEN%20SALAZAR%20ROCHA.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Soria Acosta, A. R., Rodríguez Plasencia, A., & Sánchez Martínez, B. (junio de 2022). Guía para el manejo de pacientes pediátricos diagnosticados con epilepsia refractaria al tratamiento. *Universidad y Sociedad*, 638-648. Recuperado el 07 de febrero de 2023, de <https://rus.ucf.edu.cu/index.php/rus/article/view/2998/2951>
- Tenorio Rugel, V. (julio de 2017). *Percepción del cuidado parental en niños con crisis convulsivas de 5 a 10 años en el área de medicina 2 del hospital del niño Dr. Francisco de Icaza Bustamante de mayo a julio del 2017*. Recuperado el 25 de febrero de 2023, de Universidad de Guayaquil: <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/30784/1/1210-TESIS-TENORIO%20RUGEL.pdf>
- Vicente-Herrero, M., Terradillos García, M., Capdevila García, L., Ramírez Iñiguez de la Torre, M., López González, Á., & Aguilar Jiménez, E. (2016). La incapacidad laboral en epilepsia. Criterios de valoración. *Española de medicina de familia*, 103-109. Recuperado el 04 de marzo de 2023, de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5365843>

ANEXOS

Anexo 1. Encuesta a los cuidadores















Anexo 2. Documentos presentados para el ingreso al Centro Nacional de Epilepsia

UMET
METROPOLITANA

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo, Gabriel Bautista, con número de cédula de ciudadanía 1713313279, en calidad de Representante del Centro Nacional de Epilepsia, doy el consentimiento para la aplicación del Instrumento (Encuesta) misma que será de forma anónima para el trabajo de tesis titulado Conocimiento en cuidadores sobre epilepsia en pacientes menores de 12 años que acuden al Centro Nacional de Epilepsia en diciembre 2022, con fines científicos y docentes mismo que están llevando a cabo los investigadores Anthony Dave Luiz Cornejo con número de cédula de ciudadanía 0952358489 y Jenny María Yerovi Jaramillo con número de cédula de ciudadanía 1709240681 estudiantes de la Universidad Metropolitana del Ecuador (UMET) Sede Quito - Campus Coruña.

Comprendo que no se publicara ninguna información relacionada con el paciente ni de su cuidador y que mantendrá la confidencialidad de cualquier información que identifique al paciente y a su cuidador, la información recolectada será netamente científica en el Centro Nacional de Epilepsia.

Entiendo que puedo revocar mi consentimiento en cualquier momento, pero una vez que la información haya sido consignada, no será posible revocar este consentimiento. A través de este medio manifiesto que he entendido y aprobado lo mencionado con anterioridad.

Firma Gabriel Bautista
Dr./a. Gabriel Bautista
Cédula 1713313279
Centro Nacional de Epilepsia

UMET

UNIVERSIDAD METROPOLITANA

Solicito: CARTAS
PARAJUICIO DE
EXPERTOS

Comité de Titulación de la carrera de Enfermería de la Universidad Metropolitana de Quito
Presente.

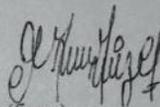
Nombre y apellido Anthony Dave Luiz Cornejo, estudiantes de la Carrera de Enfermería
pregrado de Licenciatura en Enfermería II corte mayo 2022.

Ante usted me dirijo y expongo lo siguiente:

Que teniendo que realizar el juicio de expertos al proyecto titulado **Conocimiento en cuidadores sobre epilepsia en pacientes menores de 12 años que acuden al Centro Nacional de Epilepsia de octubre a noviembre del 2022** y requiriendo para tal fin una carta de presentación institucional, solicito a ustedes disponer a quien corresponda se me extiendan las cartas respectivas, para cumplir con la validación de mi instrumento para lo cual requiero la evaluación de Expertos.

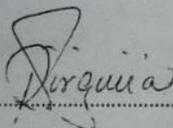
Estudiantes Autores

Nombre y apellido Anthony Dave Luiz Cornejo (firma)



Tutor del Proyecto

Nombre y apellido.....(firma)



Quito, D.M. 7 de diciembre de 2022.

UMET

UNIVERSIDAD METROPOLITANA

Solicito: CARTAS
PARAJUICIO DE
EXPERTOS

Comité de Titulación de la carrera de Enfermería de la Universidad Metropolitana de Quito
Presente.

Nombre y apellido de cada autor Jenny María Yerovi Jaramillo, estudiantes de la Carrera de Enfermería pregrado de Licenciatura en Enfermería II corte mayo 2022.

Ante usted me dirijo y expongo lo siguiente:

Que teniendo que realizar el juicio de expertos al proyecto titulado **Conocimiento en cuidadores sobre epilepsia en pacientes menores de 12 años que acuden al Centro Nacional de Epilepsia de octubre a noviembre del 2022** y requiriendo para tal fin una carta de presentación institucional, solicito a ustedes disponer a quien corresponda se me extiendan las cartas respectivas, para cumplir con la validación de mi instrumento para lo cual requiero la evaluación de Expertos.

Estudiantes Autores

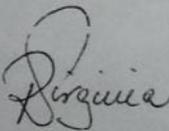
Jenny María Yerovi Jaramillo

JENNY MARIA YEROVI
JARAMILLO
JARAMILLO

Firmado digitalmente
por JENNY MARIA YEROVI
JARAMILLO
Fecha: 2022.12.07
16:09:58 -05'00'

Tutor del Proyecto

Ruth González



Quito, D.M. 7 de diciembre de 2022.

UMET

UNIVERSIDAD
METROPOLITANA

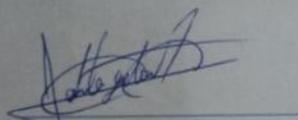
Comité de Titulación de la carrera de Enfermería de la Universidad Metropolitana de Quito

Fecha: 15 de diciembre del 2022

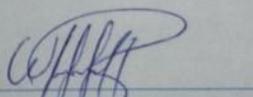
Acta de resultado de validación de instrumento

Nos es muy grato comunicarnos con usted para expresarle nuestros saludos y así mismo, hacer de su conocimiento que, siendo asignado como experto evaluador del instrumento destinado a medir aspectos y variables específicas, a través del cual podrán obtener información que les permitirá continuar con el desarrollo de su investigación titulado **Conocimiento En Cuidadores Sobre Epilepsia En Pacientes Menores De 12 Años Que Acuden Al Centro Nacional De Epilepsia En Diciembre 2022**. Elaborado por Anthony Luiz Cornejo, Jany María Yacuri estudiante de la carrera de Enfermería de la Universidad Metropolitana de Quito, en representación del comité de expertos extendiendo la presente certificación del instrumento validado, aprobado con una ponderación de .. sobre la escala de aplicabilidad considerándose apto para aplicarse y ejecutarse con la finalidad de obtener la información necesaria para continuar con el desarrollo de este trabajo de Grado.

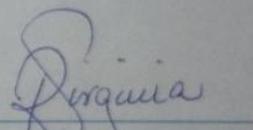
Apellidos y nombres del comité de Titulación UMET



Msc Jonathan Chuga
C.I. 1725275117
Firma



Esp. Willian Rodriguez
C.I. 1758664385
Firma



Tutor: Msc. Ruth Gozález
C.I. 1759642182
Firma

Anexo 3. Formato de encuesta realizada a los cuidadores del Centro Nacional de Epilepsia

Introducción

Nos dirigimos a usted para invitarle a participar en la investigación “Conocimiento en cuidadores sobre epilepsia en pacientes menores de 12 años que acuden al Centro Nacional de Epilepsia en diciembre 2022” realizada por Anthony Luiz y Jenny Yerovi estudiantes de pregrado de la Universidad Metropolitana del Ecuador (UMET). Antes que decida participar lea cuidadosamente toda la información que se le ofrece. El propósito de esta investigación es determinar el conocimiento de los cuidadores en pacientes epilépticos por los que usted debe de ser Cuidador de un paciente menor de 12 años con diagnóstico de epilepsia que acude al Centro Nacional de Epilepsia. Responder esta encuesta de 21 preguntas le tomará aproximadamente 10 a 15 minutos. Usted deberá contestar todas las preguntas de la encuesta. Adoptaremos las medidas necesarias para asegurar la seguridad y confidencialidad de sus datos: *La encuesta es anónima y al contestar la primera pregunta usted: “Acepta libre y voluntariamente participar en esta investigación”. No se recopilarán datos que puedan identificarlo. *Sólo los investigadores de este estudio tendrán acceso a la información recopilada. *Los investigadores serán los responsables de la custodia de la información. * La información recabada se mantendrá confidencial y no se usará para fines distintos a los de esta investigación. * Es posible que los resultados de la investigación sean publicados; sin embargo, no se utilizarán datos individuales, solo grupales. Usted no recibirá ningún beneficio por su participación en este estudio. No obstante, los resultados de esta investigación podrían contribuir a generar nuevo conocimiento. Su participación en esta investigación es libre y voluntaria. Usted puede negarse a participar. Así mismo, su participación no generará gastos al participante.

Dentro del círculo señale con una X la respuesta que usted crea ideal.

1. ¿Sabe usted lo que es una crisis epileptica?

- Si.
- No.
- He escuchado del tema mas no lo tengo claro.

2. ¿Conoce que es el aura en la epilepsia?

- Considero que es un campo energético invisible que rodea a las personas.
- Es aquella parte de las crisis que acontece antes de la pérdida de conciencia y para la cual se mantiene el recuerdo, presentándose con un cuadro de signos y síntomas.
- Desconozco.

3. Defina usted a una crisis epiléptica como:

- Las crisis epilépticas pueden afectar el control muscular, movimiento, habla, visión o estado de conciencia de una persona.
- Desmayos.
- Desconozco.

4. ¿El cuadro de ausencia luce como si estuviera mirando fijo a la nada durante unos segundos, sin presentar movimientos involuntarios?

- Sí.
- No.
- Desconozco.

5. ¿Cuál de las opciones cree usted que es lo que produce una crisis epiléptica?

- Traumatismo o golpe en la cabeza-fiebre.
- Una enfermedad de locos o **enfermedad mental.**
- Desconozco.

6. ¿Conoce usted que tiempo dura una crisis epiléptica en los niños?

- De 0 a 3 minutos.
- De 0 a 30 minutos.
- Desconozco.

7. ¿Conoce usted que puede complicar una crisis epiléptica?

- Abandono de tratamiento.
- Ajuste en las dosis.
- Desconozco.

8. De las siguientes opciones señale con una X qué tipo de crisis epiléptica presenta su niño/a.

- Generalizado tónico clónica.
- Crisis de ausencia.
- Desconozco.

9. ¿Cuándo su niño/a presenta una crisis epiléptica, sabe usted cómo actuar?

- Siempre.
- Algunas veces.
- Desconozco.

10. ¿Qué realiza usted durante una crisis epileptica?

- Le coloco algún objeto en la boca como un pañuelo, billetera, tarjeta entre otros objetos y retiene de los brazos fuertemente, doy respiración boca a boca y le doy algún líquido a tomar con su medicación habitual.
- Lo ubico en posición lateralizada suavemente, de sus alrededores retiro objetos que amenacen a mi paciente, con una almohada o algo suave y plano lo pongo en la cabeza o cuello, retiro cinturones o algo que lo presione, tomo el tiempo durante una crisis, no lo sujeto ni forcejeo con el paciente.
- Desconozco.

11. ¿Sabe usted como actuar después de una crisis epileptica?

- Siempre.
- Algunas veces.
- Desconozco.

12. ¿Conoce usted qué tipo de tratamiento se maneja en la epilepsia?

- Anticonvulsivos (Carbamazepina, Fenitoína, Ácido valproico, Gabapentina entre otros).
- Vitamina C.
- Desconozco.

13. ¿Lleva usted a su niño a controles habituales con el neurólogo para dar seguimiento a su cuadro de epilepsia?

- Si.
- No considero que sea necesario.
- Solo cuando tiene una crisis epiléptica.

14. ¿Conoce usted como administrar adecuadamente la medicación a un paciente epiléptico?

- Siempre.
- Algunas veces.
- Desconozco.

15. ¿Conoce la importancia del ajuste de dosis de acuerdo a la edad, peso y horarios en el tratamiento de la epilepsia?

- Si.
- Conozco muy poco pero no lo pongo en práctica.
- Desconozco.

16. ¿Usted administraría una dosis adicional a la habitual en caso de presentarse una crisis epiléptica?

- Si le administraría otra dosis para que cesen la crisis epiléptica.
- No lo haría.
- Desconozco del tema.

17. ¿Conoce usted los síntomas de una sobredosificación en la medicación que toma su menor para el control de la epilepsia?

- Fiebre.
- Dolor de Cabeza, mareo, náuseas, vomito, dolor abdominal, somnolencia.
- Dificultad respiratoria.

18. ¿De las siguientes pruebas diagnósticas cual considera usted que son las indicadas para detectar la epilepsia?

- Electrocardiograma.
- Electroencefalograma y potenciales evocados.
- Rayos X de tórax.

19. ¿Cree usted que su niño/a que padece de epilepsia puede hacer una vida normal, estudiar, practicar deportes entre otras actividades?

- Si considero que puede realizar una vida normal.
- Podría ser peligroso.
- Desconozco.

20. ¿De forma generalizada se siente usted con suficiente capacidad para la atención de su paciente con epilepsia ante cualquier situación o evento?

- Si.
- No.
- Tengo pocos conocimientos y no sé si podría ayudar.

21. ¿Considera usted necesario incrementar la capacitación y las orientaciones sobre cómo actuar ante una crisis epiléptica?

- Si considero necesario
- Ya he recibido información al respecto, pero estoy abierta a las actualizaciones.
- No considero necesario.