



Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla
Dirección de Posgrados en Ciencias de la Salud
Coordinación Académica de Posgrados en Enfermería

Título de la investigación

“Calidad de vida en niños con Epilepsia”

Para obtener el grado de la Especialidad de Enfermería Pediátrica

Presentan:

LE. Lorena Ramírez Cerezo

LE. Verónica Álvarez Neri

Asesor Metodológico

ME. Patricia Alarcón Morgado

Asesor de Contenido

Mtra. Florentina Salazar Méndez

Abril del 2015



UPAEP – Secretaría General

Dirección General de Apoyos Académicos

Dirección del Centro de Recursos para el Aprendizaje y la Investigación.

Biblioteca Central - **Karol Wojtyla**

Tesis Digitales Restricciones de uso:

DERECHOS RESERVADOS ©

PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de textos, imágenes, gráficas, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente de donde la obtuvo mencionando el autor o autores involucrados en el documento.

Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

Dedicatoria

El esfuerzo y dedicación se ven reflejados en los conocimientos que he adquirido durante mi formación como Enfermera Especialista, en beneficio de mis pacientes.

Por ello dedico este trabajo a todos los niños que tienen que vivir con este problema de salud

Y a las Enfermeras Profesionales comprometidas con su cuidado.

Agradecimientos

Mi sincero agradecimiento a quienes me brindaron la mano en este hermoso reto:

A mis padres quienes me enseñaron a luchar para lograr lo que con esfuerzo se gana.

A mi esposo por su apoyo incondicional

A mis hijos porque su amor es la inspiración que me obliga a superarme

Gracias hijos míos por iluminarme con la paz de su sonrisa, por sostenerme en mi alocada carrera por enseñarme a disfrutar la vida

No es la carne y la sangre, sino el corazón, lo que nos hace ser madre e hijos.

Si el amor por un hijo se pudiera expresar, no habrían hojas suficientes para escribirlo, ni tiempo para contarlo.

Los amo mis pequeños.

Gracias.

Resumen

Lorena Ramírez Cerezo
Verónica Álvarez Neri
Universidad Autónoma del Estado de Puebla
Dirección de Posgrado en Enfermería
Título: Calidad de Vida en Niños con Epilepsia

Introducción: La epilepsia es un trastorno crónico de etiología variada y de distribución mundial, afecta la calidad de vida de quien la padece.

Propósito: El propósito del estudio será determinar la calidad de vida del niño con epilepsia y conocer algunos factores personales.

Métodos del Estudio El estudio se realizará bajo la perspectiva de Swanson, quien concibe el cuidado como una forma educativa de relacionarse con la persona, hacia la que se siente un compromiso y responsabilidad. El diseño será descriptivo, prospectivo y transversal, el muestreo será no aleatorio, con una muestra de 30 niños con diagnóstico de epilepsia, de ambos sexos, que tengan de 8 a 12 años y que acepten participar en el estudio, y 30 enfermeras que se medirá el nivel de conocimiento acerca del cuidado del niño con epilepsia. El instrumento de medición será el CAVE para medir la calidad de vida del niño con epilepsia y un cuestionario para medir el nivel de conocimientos de las enfermeras. El estudio se llevará a cabo con apego a los lineamientos que establece la ley general de salud en materia de investigación. El análisis de los datos se realizará con el paquete estadístico SPSS mediante frecuencias porcentajes y medidas de tendencia central. Contribuciones y conclusiones: el análisis y síntesis de los datos permitirán conocer la calidad de vida de los niños con epilepsia y proponer intervenciones de enfermería que contribuyan a elevar el bienestar del niño que padece el problema.

Abstract

Lorena Ramírez Cerezo
Verónica Álvarez Neri
Universidad Autónoma del Estado de Puebla
Title: Quality of Life in Children with Epilepsy

Introduction: Epilepsy is a chronic disorder with a worldwide distribution and varied etiology affects the quality of life of sufferers .

Purpose: The purpose of the study is to determine the quality of life of children with epilepsy and meet some personal factors.

Study Methods: The study was conducted under the perspective of Swanson, who conceives care as an educational way to relate to the person, towards which feels a commitment and responsibility. The design is descriptive, prospective and cross-sectional sampling is not random, with a sample of 30 children diagnosed with epilepsy, of both sexes, having 8 to 12 years and who agree to participate in the study, and 30 nurses who will measure the level of knowledge about the care of children with epilepsy. The meter will be the CAFE to measure the quality of life of children with epilepsy and a questionnaire to measure the level of knowledge of nurses. The study was carried out in compliance with the guidelines established by the General Health Law in research. The data analysis was carried out with the statistical package using percentages SPSS frequencies and measures of central tendency.

Contributions and conclusions: analysis and synthesis of data allowed to know the quality of life of children with epilepsy and propose nursing interventions to help raise the welfare of the child with the problem.

Tabla de Contenido

	Pág
CAPITULO I	
1. Introducción	1
1.1 Planteamiento del Problema	1
1.2 Propósito del Estudio	2
1.3 Importancia del Estudio	3
1.4 Marco Conceptual	3
1.5 Definición de Términos	6
1.6 Estudios Relacionados	6
1.7 Hipótesis	9
1.8 Objetivo General	9
1.8.1 Objetivos Específicos	9
CAPÍTULO II	
2. Metodología	
2.1 Diseño de Estudio	10
2.2 Población, Muestreo y Muestra	10
2.3 Criterios de Inclusión	10
2.3.1 Criterios de eliminación	10
2.4 Instrumentos de Medición	11
2.5 Procedimiento de Recolección de Datos	11
2.6 Consideraciones Éticas	11
2.7 Estrategia del Análisis	19
Conclusiones	20
Recomendaciones	21
Referencias Bibliográficas	22
ANEXOS	24
A. Consentimiento Informado	25

B	Calidad de Vida Niños con Epilepsia	26
C	Conocimientos de las Enfermeras	27

Índice de Figuras

Figura	Pág.
Figura 1. Teoría del Cuidado de Kristen M. Swanson	

Capítulo I

Introducción.

1.1. *Planteamiento del Problema.*

La epilepsia es un trastorno neurológico crónico que afecta a las personas de todas las edades, que se caracteriza por convulsiones recurrentes, se trata de un problema de etología variada y de distribución mundial. En el mundo hay aproximadamente 50 millones de personas con este problema y cerca del 80% de los pacientes proceden de regiones en vías de desarrollo. Esta alta tasa de prevalencia se debe a la variedad de factores de riesgo tales como la falta de atención médica durante el embarazo y el parto (Rodríguez y Herrera 2014).

Este problema de salud contribuye al desarrollo de discapacidades que afectan la calidad de vida, de los niños que la padecen, pues aunque la epilepsia es un problema potencialmente controlable, en muchos de ellos se retrasa el tratamiento debido a la falta de acceso a los servicios médicos por otro lado las tres cuartas partes de los niños que la padecen no reciben un tratamiento adecuado. (Organización Mundial de la Salud. 2011 [OMS]).

Según datos de la Liga Internacional Contra la Epilepsia (LICE 2010), la prevalencia de la epilepsia a nivel mundial oscila entre 4 y 10 por cada 100,000 habitantes por año. La tasa de prevalencia en países Latinoamericanos es más elevada, en México la prevalencia es de 17 por cada 1000 habitantes y el 76% tienen inicio en la infancia. En países desarrollados afecta de 0.5 a 1 de los niños menores de 16 años. (López, Barragán y Hernández, 2010).

La calidad de vida entendida como el grado de bienestar general que alcanza una persona en su aspecto físico, mental y social, sin embargo la frecuencia de las crisis van interfiriendo en la calidad de vida de los niños que la padecen, esta situación obliga al personal de salud a comprender este término. La calidad de vida es parte de un concepto global de salud y su evaluación debe dirigirse a los niños porque ellos están en especial riesgo debido a que la epilepsia tiene una alta prevalencia de problemas conductuales y de aprendizaje, aun con el mejor tratamiento farmacológico. Los niños están en un periodo de desarrollo durante el cual deberían

ser aprendidas muchas destrezas cognitivas y sociales por tanto las fallas en el desarrollo de estas habilidades pueden deteriorar la calidad de vida. (Proel, 2010).

Se ha observado que en muchos niños no son las crisis convulsivas la principal causa de preocupación, sino que son los factores psicosociales los que influyen en la calidad de vida, por tanto este concepto debe ser tomado en cuenta como parte integral del cuidado, esta problemática involucra también a la familia en la medida en que cause dificultades en la convivencia diaria. Se han realizado diversos estudios acerca de la calidad de vida en aspectos objetivos y subjetivos en personas con enfermedad crónica, lo que ha llevado a los investigadores a la conclusión de que a pesar del tratamiento farmacológico los niños que padecen epilepsia tienen otras necesidades que es interesante indagar con el fin de establecer estrategias de cuidado que contribuyan a mejorar la calidad de vida de los niños. (Iglesias, Fabiolo, Rojas, et al, 2012).

Reportes de investigación realizados en niños con epilepsia muestran que los niños que la padecen tienen mayor riesgo de presentar enfermedades somáticas o psiquiátricas en comparación con los niños que no la padecen, con las consecuentes repercusiones en la calidad de vida. Las enfermedades más frecuentemente observadas en los niños son las de tipo neurológico especialmente retraso psicomotor, trastornos por déficit de atención. Dentro de las comorbilidades no neurológicas destacan al sistema cardiovascular y respiratorio, órganos del sentido y del sistema genitourinario. Los problemas de salud agregados a la epilepsia, comprometen la calidad de vida de los niños y por ende requieren de cuidados específicos sin embargo durante la práctica clínica se ha observado que los cuidadores de niños con este problema no reciben orientación acerca de cómo cuidarlos después del alta para mejorar su calidad de vida, lo que puede condicionar reingresos hospitalarios o la recurrencia de las crisis. Por lo que surge la inquietud de explorar este concepto mediante la siguiente pregunta de investigación. ¿Identificar los factores de calidad de vida en niños de 8 a 12 años con epilepsia?

1.2. Propósito del estudio.

El propósito del estudio será determinar la calidad de vida en niños que padecen epilepsia y conocer algunos factores personales.

1.3 Importancia del Estudio

Dado que buscamos indagar acerca de la calidad de vida de los niños que padecen epilepsia, los resultados de la investigación podrán hacer contribuciones para proponer intervenciones específicas que contribuyan con el cuidador primario y los niños a mejorar la calidad de vida. Lo que podría implicar beneficios tanto para la enfermería como para las personas que cuidamos.

1.4. Marco Conceptual

El presente estudio se sustentó en la Teoría del Cuidado de Kristen M. Swanson (1991), (figura 1), donde concibe el cuidado como una forma educativa de relacionarse con la persona, hacia la que se siente un compromiso y responsabilidad.

Para Swanson, enfermería es cuidado informado para el bienestar del otro, este se da mediante el conocimiento de enfermería y de ciencias afines, humanidades, experiencias clínicas y valores personales y profesionales. La persona es definida por Swanson como seres únicos, dinámicos, en crecimiento, espirituales, que se auto reflejan y que anhelan estar conectados con otros. Sugiere que cada individuo está influenciado por una herencia genética, un legado espiritual y la capacidad de ejercer el libre albedrío, identificando éste como la capacidad de decidir cómo actuar cuando se afronta un rango de posibilidades, limitadas éstas, por la raza, clase social, sexo y acceso al cuidado. Es por eso que las personas modelan y son modeladas por el entorno en que viven. Lo anterior exige a la disciplina de enfermería aceptar la individualidad y la elección de posibilidades aceptables o deseables para las personas (individuos, familias, grupos y sociedades) que atienden o cuidan.

Este modelo propone cinco dominios básicos. El primer dominio se refiere a la capacidad de la persona para dar cuidados (conocer); el segundo dominio (estar con) se refiere a las preocupaciones y compromisos individuales que llevan a las acciones de los cuidados; el tercero a las condiciones (enfermera, cliente, organización) que aumentan o reducen la posibilidad de

suministrar los cuidados, (posibilitar) el cuarto a las acciones de los cuidados (hacer por) y el quinto hace referencia a la consecuencia de los resultados intencionales y no intencionales de los cuidados para el cliente y el profesional, (mantener las creencias).

En 1991 Swanson desarrollo su teoría basándose en cuatro supuestos importantes para la disciplina; enfermería: Es la disciplina conocedora de los cuidados para el bienestar de otros. La disciplina está fundada por el conocimiento empírico de la enfermería y de otras disciplinas relacionadas, así como del conocimiento ético, personal y estético derivado de las humanidades, persona: seres únicos que están en proceso de creación y que cuya integridad se manifiesta con sus pensamientos, sentimientos y conductas, Salud, es un complejo proceso de cuidados y curación que incluye establecer nuevos significados y restaurar a integridad, entorno como “cualquier contexto que influye o es influido por el cliente. La información que surge de cualquier aspecto relacionado con la asistencia. La combinación de la información verbal y escrita sobre el cuidado de la salud permite el suministro de información estandarizada a los pacientes y sus acompañantes, lo que al parecer mejora el conocimiento y la satisfacción.

Por otro lado, en su “Teoría de los Cuidados”, Swanson ofrece una clara explicación de lo que significa para las enfermeras el modo de cuidar en la práctica y hace hincapié en que el objetivo de la enfermería es promover el bienestar de otros a través de cinco procesos básicos que son: *conocer, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias*.

Swanson, citado por Alligood y Marriner, (2011), concibe a los cuidados como una forma educativa de relacionarse con un ser apreciado hacia el que se siente un compromiso y una responsabilidad personal; además sostiene que los cuidados se dan como un conjunto de procesos secuenciales creados por la propia actitud filosófica de la enfermera (mantener creencias), la comprensión (conocimiento), los mensaje verbales y no verbales transmitidos al cliente (estar con), las acciones terapéuticas (hacer por y posibilitar) y las consecuencias de los cuidados

(desenlace deseado por el cliente). A continuación, se hará una breve explicación de los procesos básicos:

Conocer es esforzarse por comprender el significado de un suceso en la vida del otro, evitando conjeturas, centrándose en la persona a la que se cuida, buscando claves, valorando meticulosamente y buscando un proceso de compromiso entre el que se cuida y el que es cuidado (Swanson, 1991). Estar con, significa estar emocionalmente presente con el otro, incluye estar allí en persona, transmitir disponibilidad y compartir sentimientos sin abrumar a la persona cuidada (Swanson, 1991). Hacer por, significa hacer por otros lo que se haría por uno mismo, si fuera posible, incluyendo adelantarse a las necesidades, confortar, actuar con habilidad y competencia y proteger al que es cuidado, respetando su dignidad (Swanson, 1991). Posibilitar es facilitar el paso del otro por las transiciones de la vida y los acontecimientos desconocidos, centrándose en el acontecimiento, informando, explicando, apoyando, dando validez a sentimientos, generando alternativas, pensando las cosas detenidamente y dando retroalimentación (Swanson, 1991).

Por último, mantener las creencias, se refiere a mantener la Fe en la capacidad del otro de superar un acontecimiento o transición y de enfrentarse al futuro con significado, creyendo en la capacidad del otro yteniéndolo en alta estima, manteniendo una actitud llena de esperanza, ofreciendo un optimismo realista, ayudando a encontrar el significado y estando al lado de la persona cuidada en cualquier situación (Swanson, 1991).

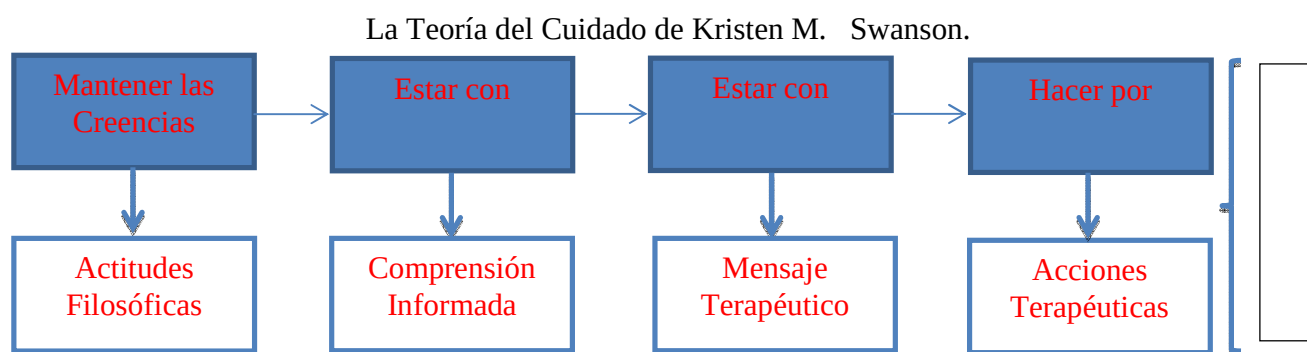


Figura 1. Teoría del cuidado de Kristen M. Swanson 1991

1.5. Definición de términos.

Epilepsia: síndrome neurológico crónico que se manifiesta por una descarga neuronal anormal.

Calidad de vida: sensación de sentirse bien de los niños que padecen epilepsia.

Género: condición biológica que distingue al hombre de la mujer.

Edad: tiempo transcurrido desde el nacimiento expresado en años.

Cuidados: Relación terapéutica entre el paciente el niño con epilepsia y la enfermera

Conocimiento: Facultad del ser humano para comprender por medio de la razón la naturaleza, cualidades y relaciones de las cosas.

Enfermera: La enfermería abarca la atención autónoma y en colaboración dispensada a personas de todas las edades, familias, grupos y comunidades, enfermos o no, y en todas circunstancias. Comprende la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y la atención dispensada a enfermos, discapacitados y personas en situación terminal.

Experiencia Laboral: Conocimiento o habilidad adquirida mediante la práctica de una actividad económica.

1.6. Estudios Relacionados.

En este apartado se presentan estudios indirectamente relacionados que dieron sustento a la investigación. Los estudios son relacionados con las variables de estudio.

Rojas, Novoa y Rivera. (2012), realizaron un estudio de tipo descriptivo con el objetivo de conocer la calidad de vida de niños con epilepsia, en una muestra 56 niños, reportaron que la edad promedio fue de 10 años, con respecto al género el 55 % fue del sexo femenino, el 60% de los niños estaban libres de crisis desde hacía más de seis meses, la ausencia escolar de los niños un año anterior al estudio fue de más del 40% y el 54% de la muestra percibían una mala calidad de vida.

Jelvres, Devilat, Peralta. (2010), Realizaron un estudio de tipo descriptivo, prospectivo y transversal en una muestra de 237 pacientes pediátricos en control de epilepsia, con el propósito de analizar las características epidemiológicas, reportaron que el 80% presentaron alguna

comorbilidad, 63 de los niños presentaron al menos una comorbilidad, la comorbilidad que destaca es la neurológica con un 60% lo que puede repercutir en su calidad de vida.

Iglesias, Fabelo, Rojas et al. (2011), realizaron un estudio de tipo descriptivo, prospectivo y transversal en una muestra de 22 niños de 6 a 13 años que asistieron a la consulta de neurología de un hospital de tercer nivel, con el propósito de evaluar la calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia, mediante el instrumento CAFE, reportaron que la edad promedio fue de 6 años, el 38% presentó 3 crisis en un mes, en cuanto el sexo predominó el masculino con un 70% y más del 50 % perciben mala calidad de vida.

Dávila, Delgado, Candía, Álvarez (2014) realizaron un estudio de tipo descriptivo, correlacional y transversal, en un grupo de niños de 8 a 12 años atendidos en un hospital pediátrico, con el objetivo de examinar la relación entre la epilepsia y la calidad de vida, mediante el cuestionario validado Pediatric Quality Inventory, reportaron que los niños con epilepsia mostraron la menor puntuación de CVRS ($62,4 \pm 14,8$) entre los sujetos estudiados, y tuvieron 5,2 veces más riesgo de deterioro de su CVRS (intervalo de confianza al 95% = 2,43-11,06) en comparación con el de niños sanos. El deterioro fue mayor en las escalas cognitiva ($54,6 \pm 15,0$) y emocional ($55,9 \pm 23,6$). La polifarmacia –ingestión concomitante de tres o más fármacos– ($p < 0,001$) y la progresión cronológica de la enfermedad ($p < 0,001$) son factores que deterioran significativamente la CVRS de niños con epilepsia. Conclusiones. La epilepsia provoca un deterioro global en la CVRS de los niños, específicamente en las esferas cognitiva y emocional, lo que se relaciona con la progresión cronológica de la enfermedad y la polifarmacia.

Blancas y Herrera. (2014), Realizaron un estudio de tipo descriptivo en una muestra de 510 niños de 0 a 15 años, con el propósito de determinar la calidad de vida en niños epilépticos mexicanos en la consulta de neuropediatría, mediante el instrumento CAFE, los resultados mostraron que el 54.9 % fueron niños, el 45.1% niñas, con relación a la edad predominó la de 5 años, la escolaridad que predominó fue la primaria con un 33% de los casos, las crisis fueron generalizadas en un 70.6% y en cuanto a la calidad de vida el 21% fue mala, el 79% regular mala y solo el 21% buena.

Carrillo, et al. (2009), realizaron un estudio de tipo descriptivo-comparativo para conocer la calidad de vida de niños, entre 6 y 10 años, con epilepsia refractaria y no refractaria, en una muestra de 90 niños ; arrojando como resultado que el índice de calidad de vida es más deteriorado en pacientes con epilepsia refractaria en un 80%.

Ivanovic, Valenzuela, et. al.(2006), aplicaron El Inventario Psicosocial de Crisis de Washington (W.P.S.I.) con el objetivo de realizar una evaluación psicosocial de epilépticos en el nivel primario de atención de salud con una muestra de 43 personas; reportaron que predominó el sexo femenino con un 65%, la edad promedio fue de 4 años, que el 46% de los niños tiene impacto evidente en la adaptación psicosocial.

Washington, DC: OPS, 2013. (2013), utilizaron una herramienta Epilepsy Resource Assessment Too ,para realizar un Informe sobre la Epilepsia en América Latina y El caribe con una muestra de 25 países; como resultado, el estudio comprende el 75,8% del total de los estados miembros de ALC de la OPS, por lo cual el reporte puede considerarse representativo de la realidad del subcontinente.

Rivera, Troncoso y Silva. (2010), Realizaron un estudio descriptivo, prospectivo y transversal en 62 niños que acuden a la consulta de neurología para evaluar los factores que influyen en la calidad de vida, aplicaron una encuesta validada QOLIE-31, reportaron que la edad promedio fue de 3 años, predominó el sexo femenino con un 55%, con relación al tipo de crisis el 43 % presentó crisis generalizada, el reportando que el área más afectada fue la preocupación por las crisis con 37.3 puntos.

Nava, Martínez, Arceo. Al (2007), realizaron un estudio de tipo descriptivo, observacional, con el propósito de determinar la calidad de vida en pacientes epilépticos con el uso de la escala Qolie-31, en una muestra de 36 pacientes que acuden a la consulta externa de neurología, reportaron que la edad promedio fue de 4 años, el 83% fue del sexo masculino, respecto a la crisis el 78% sufrían crisis convulsivas tónico clónicas generalizadas, en cuanto a la etiología el 86% fueron idiopáticas, el 50% toma medicamentos antiepilépticos como la fenitoina y el 50% tienen una mala calidad de vida.

López, Barragán, Hernández, Watemberg & Legido. (2010), Realizaron un estudio de tipo observacional transversal y descriptivo en una muestra de 60 pacientes con epilepsia en un hospital de tercer nivel, para evaluar la calidad de vida de los pacientes adolescentes con epilepsia; reportaron que el 48.3% de la muestra fueron del sexo femenino, la edad promedio fue de 14 años, el inicio de la epilepsia fue a los 6 meses y con respecto a la calidad de vida el 58.3 % presento mala calidad de vida.

Proel. (2010), realizó un estudio de tipo observacional de corte transversal, se realizó para identificar los posibles factores pronósticos de la calidad de vida de los pacientes con epilepsia refractaria; en una muestra de 35 pacientes de la consulta externa de neurología, reportaron con respecto al género que el 68. 65 fueron del sexo masculino, la edad promedio fue de 4 años, el 60% presentó crisis de tipo tónico-clónico generalizadas y en 65.5 % tuvo un puntaje bajo en la calidad de vida.

Barrios. (2013), Realizo un estudio de tipo descriptivo y observacional para determinar la calidad de vida en una muestra de 45 niños que padecen epilepsia, reporto que el promedio de edad fue de 6 años, el tiempo de padecer epilepsia fue de 1 año, el 60% de la muestra presenta crisis de tipo tónico clónicas, el 80% alguna vez ha abandonado el tratamiento y más del 50% tiene una mala calidad de vida sobre todo en el ambiente escolar.

1.7 Hipótesis

Los niños que padecen epilepsia tienen buena calidad de vida.
El desconocimiento de la epilepsia de los padres por parte del profesional de enfermería acerca del cuidado de los niños con epilepsia afecta su calidad de vida.

1.8 Objetivo General

Determinar las características de calidad de vida en niños de 8 a 12 años con epilepsia que acuden a la consulta externa de un hospital de tercer nivel en la ciudad de Puebla.

1.8.1. Objetivos Específicos

Describir la calidad de vida de los niños de 8 a 12 años que padecen epilepsia de la consulta externa del hospital de tercer nivel en la ciudad de Puebla.

Evaluar el nivel de conocimientos del personal de enfermería acerca del cuidado del niño con epilepsia.

Capítulo II

Metodología

En el presente capítulo se incluye el diseño del estudio, población, muestreo, muestra, criterios de inclusión, criterios de eliminación, instrumentos de medición el procedimiento para la recolección de datos, estrategias para el análisis de resultados y consideraciones éticas.

2.1 Diseño del Estudio.

El diseño del estudio será descriptivo, ya que se obtendrá información que describa datos acerca la epilepsia en niños, y el conocimiento de enfermería para el cuidado de estos niños, prospectivo pues recolectara información que esté ocurriendo en el momento y transversal porque solo se hará medición en el tiempo. (Polit & Hungler, 2006).

2.2. Población, Muestra y Muestreo

La población de interés para este estudio serán niños de 8 a 12 años, de ambos sexos que sufren de epilepsia que acudan a la consulta externa de un hospital de tercer nivel de la ciudad de Puebla. El muestreo será no probabilístico por conveniencia. La muestra se calculó con el análisis de potencia, estableciendo una alfa .05; una potencia estadística de .80; un nivel de confianza del 95%, y una magnitud del efecto $r = .30$ obteniendo una $n = 30$.

2.3. Criterios de Inclusión.

Niños de ambos sexos con edad entre los 8 y 12 años, con diagnóstico confirmado de epilepsia que asistan a la consulta externa de un hospital de tercer nivel de la ciudad de Puebla.

2.3.1. Criterios de Eliminación

Se excluirán a niños y niñas que no tengan el diagnóstico confirmado de epilepsia, que sea su primera consulta y aquellos que presenten compromiso neurológico secundario a la epilepsia.

2.4. Instrumento de Medición.

Para la recolección de los datos se emplearan tres cuestionarios. El CAVE medirá los conocimientos de los padres acerca del cuidado del niño con epilepsia, contiene dos apartados uno de datos generales, el primer instrumento mide la calidad de vida en niños con epilepsia, con 15 preguntas dicotómicas con patrones de respuesta si y no; y el segundo es de 24 ítems con patrón de respuesta verdadero y falso, y evalúa los conocimientos de las enfermeras acerca del cuidado de niños con epilepsia.

2.5. Procedimiento de Recolección de Datos

El proyecto de investigación será revisado y aprobado por la comisión de investigación de posgrado de la Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla, una vez aprobado se realizará la gestión correspondiente para solicitar el campo de investigación ante directivos del Hospital, con apego a los lineamientos que la institución establezca en materia de investigación. Los datos se obtendrán mediante entrevista estructurada en un lugar privado y cómodo de la consulta externa de pediatría, en primer lugar se obtendrán datos generales mediante la cedula de identificación y en seguida se indagara acerca de la calidad de vida, al término de la entrevista se dará las gracias por su participación.

Al final se revisará cada instrumento, se archivará con número progresivo y se resguardará en un sobre que será cerrado y utilizado para revisiones posteriores por el investigador principal.

2.6 Consideración Éticas.

El estudio se realizara con apego a las consideraciones éticas que establece el reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud (Secretaria de Salud [SSA] 2012). Se respetara la dignidad de la persona al dejarlos decidir libremente y sin presión alguna sobre su participación en el estudio (Artículo 13). Se obtendrá el consentimiento informado después de haberles explicado en forma clara en qué consistiría la investigación (Artículo 14;

Artículo 20) ver apéndice A. Se respetara la privacidad y confidencialidad de los participantes al mantener el anonimato y la confidencialidad de los datos (Artículo 16, fracción VIII). Este trabajo se considerara de riesgo mínimo debido a que solo se realizó la aplicación dirigida de tres cuestionarios. (Artículo 17, fracción II).

Disposiciones Comunes

Artículo 13: En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

Artículo 14.- La Investigación que se realice en seres humanos deberá desarrollarse conforme a las siguientes bases: I. Se ajustará a los principios científicos y éticos que la justifiquen; II.- Se fundamentará en la experimentación previa realizada en animales, en laboratorios o en otros hechos científicos. III.- Se deberá realizar sólo cuando el conocimiento que se pretenda producir no pueda obtenerse por otro medio idóneo; IV.- Deberán prevalecer siempre las probabilidades de los beneficiados esperados sobre los riesgos predecibles; V.- Contará con el consentimiento informado y por escrito del sujeto de investigación o su representante legal, con las excepciones que este Reglamento señala; VI.- Deberá ser realizada por profesionales de la salud a que se refiere el artículo 114 de este Reglamento, con conocimiento y experiencia para cuidar la integridad del ser humano, bajo la responsabilidad de una institución de atención a la salud que actúe bajo la supervisión de las autoridades sanitarias competentes y que cuente con los recursos humanos y materiales necesarios, que garanticen el bienestar del sujeto de investigación; VII. Contará con el dictamen favorable de las Comisiones de Investigación, Ética y la de Bioseguridad, en su caso, y VIII. Se llevará a cabo cuando se tenga la autorización del titular de la institución de atención a la salud y, en su caso, de la Secretaría, de conformidad con los artículos 31, 62, 69, 71, 73, y 88 de este Reglamento.

Artículo 16: En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

Artículo 17: Se considera como riesgo de la investigación a la probabilidad de que el sujeto de investigación sufra algún daño como consecuencia inmediata o tardía del estudio. Para efectos de este Reglamento, las investigaciones se clasifican en las siguientes categorías;

I.- Investigación sin riesgo: Son estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquéllos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada en las variables fisiológicas, psicológicas y sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: cuestionarios, entrevistas, revisión de expedientes clínicos y otros, en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta; II. Investigación con riesgo mínimo: Estudios prospectivos que emplean el riesgo de datos a través de procedimientos comunes en exámenes físicos o psicológicos de diagnósticos o tratamiento rutinarios, entre los que se consideran: pesar al sujeto, pruebas de agudeza auditiva; electrocardiograma, termografía, colección de excretas y secreciones externas, obtención de placenta durante el parto, colección de líquido amniótico al romperse las membranas, obtención de saliva, dientes deciduales y dientes permanentes extraídos por indicación terapéutica, placa dental y cálculos removidos por procedimiento profilácticos no invasores, corte de pelo y uñas sin causar desfiguración, extracción de sangre por punción venosa en adultos en buen estado de salud, con frecuencia máxima de dos veces a la semana y volumen máximo de 450 ML. en dos meses, excepto durante el embarazo, ejercicio moderado en voluntarios sanos, pruebas psicológicas a individuos o grupos en los que no se manipulará la conducta del sujeto, investigación con medicamentos de uso común, amplio margen terapéutico, autorizados para su venta, empleando las indicaciones, dosis y vías de administración establecidas y que no sean los medicamentos de investigación que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, entre otros, y

III.- Investigación con riesgo mayor que el mínimo: Son aquéllas en que las probabilidades de afectar al sujeto son significativas, entre las que se consideran: estudios radiológicos y con microondas, ensayos con los medicamentos y modalidades que se definen en el artículo 65 de este Reglamento, ensayos con nuevos dispositivos, estudios que incluyan procedimientos quirúrgicos, extracción de sangre 2% del volumen circulante en neonatos, amniocentesis y otras técnicas invasoras o procedimientos mayores, los que empleen métodos aleatorios de asignación a esquemas terapéuticos y los que tengan control con placebos, entre otros.

Artículo 20: Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna. (Ley general de Salud 1984).

Las normas internacionales para la evaluación ética de las investigaciones biomédicas son textos que tienen un significado histórico. Este significado es expresión de aquellos enunciados morales que una comunidad internacional más o menos amplia pudo postular como suyos en un tiempo determinado. La postulación de normas internacionales como el Código de Núremberg o la Declaración de Helsinki encierra en su significado histórico, sin embargo, al menos dos aspectos de legitimación de las mismas. Por un lado las normas internacionales son expresión de un consenso pragmático entre naciones o entre actores sociales que actúan con uno u otro grado de representación nacional. En este sentido, el criterio último de legitimación del consenso pragmático es la autoridad que emana del poder fáctico que los interlocutores tienen en el debate histórico. Las normas internacionales son expresión de un consenso racional entre las partes que construyen las normas. Las normas éticas internacionales son textos que tienen un significado histórico no sólo como construcción del pasado, sino también como. El Código de Nuremberg

El Código de Nuremberg de 1947 es considerado el primer antecedente de relevancia internacional sobre ética de la investigación. El Código fue producto de el “Juicio a los médicos”, también llamado el “Caso Médico”, uno de los juicios de Nuremberg contra la Alemania nazi. Ese juicio se abrió el 9 de diciembre de 1946 y tuvo pronunciamiento el 19 de agosto de 1947 con la imposición al día siguiente de la pena de muerte por horca a siete médicos. El veredicto de culpabilidad fue por crímenes de guerra y crímenes contra la humanidad con pruebas documentales de los experimentos médicos que abarcaban desde pruebas de supervivencia bajo situaciones de hambre, congelamiento, infecciones provocadas y exposición a gas mostaza, hasta diversas mutilaciones quirúrgicas y actos de esterilización y eugenesia. El juicio concluyó así con la enumeración de un código de diez puntos sobre ética de la experimentación en humanos conocido como Código de Nuremberg. Irónicamente, las fuentes del mismo fueron las Richtlinien o directivas del Ministerio de Sanidad del Reich alemán relativas a los nuevos tratamientos médicos y la experimentación científica sobre el hombre, promulgadas en 1931. Estas normativas no tenían comparación alguna en su época y fueron el primer gran código ético sobre ensayos clínicos. El Código de Nuremberg, sin embargo, abrió una discusión creciente sobre la investigación biomédica y la necesidad de utilizar principios éticos que la regularan, y fue asimismo una expresión clara de la asociación entre la ética médica y los derechos humanos cuya Declaración Universal sería aprobada al año siguiente.

La Asociación Médica Mundial, que daría lugar a la Declaración de Helsinki, se constituyó en Londres en 1946 y realizó su primera asamblea general en París en 1947. En esa asamblea se trataron un conjunto de resoluciones condenatorias de la conducta adoptada por los médicos en Alemania desde 1933. Sin embargo, no fue hasta 1953 en que se discutió la idea de un documento de posición sobre experimentación humana y así en 1954 la Asociación adoptó en su 8ª asamblea general la “Resolución sobre Experimentación Humana: Principios para Aquellos en

Experimentación e Investigación”. En marzo de 1960 la revista de la Asociación Médica Mundial publica una amplia sección sobre experimentación humana y en 1961 el comité de ética de la Asociación produce un borrador de un Código de Ética sobre Experimentación Humana que se publica al año siguiente en el British Medical Journal. En 1962, este borrador se discute en la reunión de la Asociación en Chicago y finalmente, después de varias discusiones, la versión final se adopta en la 18ª asamblea realizada en Helsinki en 1964. La Declaración de Helsinki pasó a ser entonces la norma internacional sobre ética de la investigación biomédica que recogió el espíritu del Código de Nuremberg para perfeccionarlo desde un punto de vista procedimental y sustantivo. A través de sus sucesivas versiones, la Declaración se constituyó en la piedra angular de referencia internacional en ética de la investigación. La introducción en la versión de 1975 de la revisión de las investigaciones por comités de ética, así como la introducción de resguardos para el uso de placebos en la versión de 1996, y finalmente, las garantías de continuidad de tratamiento en la versión del año 2000, marcarían puntos relevantes de esta norma internacional que tendría un amplio impacto en las normativas de distintos países y en otras normas internacionales tales como las Guías CIOMS-OMS. Vigencia en el presente y como alternativas posibles de futuro.

En 1982, el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) colaborando con la Organización Mundial de la Salud (OMS) publicó el documento “Propuesta de Pautas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos”. El objetivo principal de esas pautas era el establecer guías para la aplicación en países en desarrollo de los principios establecidos por el Código de Nuremberg y la Declaración de Helsinki.

Las pautas consideraban especialmente la situación cultural y socioeconómica en esos países así como las normativas nacionales al respecto. Pero en 1991, viendo las particularidades de los estudios epidemiológicos CIOMS publicó las Pautas Internacionales para la Evaluación Ética de

los Estudios Epidemiológicos. En 1993, CIOMS publica las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación y Experimentación Biomédica en Seres Humanos.

En 1966 la Asamblea General de las Naciones Unidas adoptó el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos que entró en vigor en 1976. Se alcanzó entonces el mayor consenso internacional para refrendar el universalismo ético de los derechos humanos

El proceso de violación, ataque y abandono de la moral universalista establecida en la asociación entre derechos humanos y ética de las investigaciones biomédicas en las normas internacionales, no sólo fue denunciado en 1997 sino que continuó desde entonces con la pretensión de imponer pragmáticamente una concepción fundamentalista, liberal y neocolonialista de la salud como mercancía.

Estados Unidos estableció en modo temprano un sistema normativo que refrendó el consenso de Nuremberg y Helsinki. Esto lo hizo en medio de repetidas violaciones a la ética de la investigación. En marzo de 1962 y rompiendo con la tradición de la ley permisiva de 1938, la FDA retiene la aprobación de la talidomida solicitada por la Merrell Company, y ese mismo año el Congreso aprueba la Drug Amendments Act o ley Kefauver-Harris que requería el consentimiento informado y la prueba de eficacia terapéutica.

Robert Levine, que había coordinado las Pautas CIOMS/OMS de 1993, postuló en 1999 una revisión de la Declaración de Helsinki. Dijo que el uso de placebos cuando los resultados desfavorables son improbables o de bajo riesgo debería quedar sujeto a la libre elección del participante y que la información que la gente de los países en desarrollo debía recibir era si el régimen de corta duración era mejor o peor que aquel actualmente disponible para la mayoría de ellos dado que esa era exactamente la clase de información que uno recibe de un ensayo controlado con placebo. En una explícita defensa de la ruptura del universalismo sostuvo que debía proponerse el estándar de la “terapia más alta disponible y sustentable. Rohtman y Michels

contestaron diciendo que la FDA presionaba para el uso de grupos placebo pidiendo sólo una diferencia estadísticamente significativa entre placebo y medicamento, pero que el efecto placebo tenía una gran variabilidad aunque fuera útil para que los estudios fueran más pequeños y así se pusiera a la ciencia y sus aplicaciones delante de la ética.

Las normas internacionales en ética de la investigación no pueden ser discutidas regionalmente si no es teniendo en cuenta esa pobreza y esas injusticias en el campo de la salud. Para la CEPAL la noción de pobreza expresa situaciones de carencia de recursos económicos o de condiciones de vida que la sociedad considera básicas de acuerdo con normas sociales de referencia que reflejan derechos sociales mínimos y objetivos públicos. Estas normas se expresan en términos tanto absolutos como relativos, y son variables en el tiempo y los diferentes espacios nacionales. Si se mira en términos monetarios, la pobreza significa la carencia de ingresos suficientes con respecto al umbral de ingreso absoluto, o línea de pobreza, que corresponde al costo de una canasta de consumo básico. La FDA propuso en el año 2004 y cerrando definitivamente su discurso, el reemplazar a la Declaración de Helsinki por las Guías de Buena Práctica Clínica de la Conferencia Internacional de Armonización que nucleaba a los principales países productores de medicamentos . De ese modo se quería reemplazar a la tradicional moral de los médicos que resultara fortalecida en la Declaración de Helsinki por su asociación con el respeto de los derechos humanos, por una nueva visión de pretensión moral cuyo origen descansaba en la industria farmacéutica. Había sido la Asociación de la Industria Farmacéutica Británica, precisamente, la primera en publicar en 1988 sus Guías de Buena Práctica Clínica.

En los países donde las enfermedades de la pobreza estigmatizan, discriminan y marginan, la regla del consentimiento informado como forma de libertad debe ser revisada. Porque, como hemos señalado, el pobre es un sujeto que vive privado de autonomía en sentido pleno.

La vulnerabilidad de las personas en situación de pobreza en América Latina les hace estar expuestas a la explotación en las investigaciones biomédicas. Esto ha sido denunciado reiteradamente. Pero la bioética liberal en su enfoque pragmático de disputa del sentido de las palabras, al hablar de justicia en la investigación internacional ha pretendido definir la explotación diciendo .Existe explotación cuando las personas o las agencias ricas o poderosas se aprovechan de la pobreza, debilidad o dependencia de otros, usándolos para alcanzar sus propias metas (las de los ricos o poderosos) sin beneficios adecuados para compensar a los individuos o los grupos que son dependientes o menos poderosos (G: Keyeux 2006).

2.7. Estrategia de Análisis.

Para el análisis de los datos se utilizara el paquete estadístico Statistical SPSS, Package for the Social Sciencies (SPSS versión 19). Se obtendrá estadística descriptiva: frecuencias, porcentajes y medidas de tendencia central para describir las características de los participantes.

Conclusiones:

Los pacientes con epilepsia que originan un factor de la calidad de vida con tratamiento adecuado tienen un alto costo económico y social, con consecuencias severas al paciente, su familia y la sociedad. La Calidad de Vida está comprometida en estos pacientes, que limitan su plena realización personal, sin considerar el estigma propio de la enfermedad, desempeñándose en trabajos por debajo de su capacidad normal y condicionando bajos ingresos, una baja autoestima, trastornos depresivos y una mortalidad prematura. Una Calidad de Vida óptima es el principal objetivo de la terapia antiepiléptica y componente esencial del manejo de estos pacientes. Los estudios demuestran que lo más importante para los pacientes con epilepsia son los aspectos sociales y psicológicos de la vida diaria. La frecuencia de crisis y efectos, la cual se debe dar orientación por parte del personal capacitado a la familia o cuidador para prevenir los riesgos del reingreso hospitalario.

Recomendaciones:

- Realizar estudios descriptivos con muestras significativas para generalizar resultados y conocer como la epilepsia afecta la calidad de vida de los niños.
- Establecer la consulta de enfermería en donde la especialista en pediatría oriente a los padres acerca del cuidado de los niños con el fin de mejorar la calidad de vida.
- Realizar planes de alta para propiciar el seguimiento del cuidado y evitar el reingreso y las complicaciones.

Referencias Bibliográficas

Barrios (2013) Calidad de vida y entorno escolar del niño con epilepsia. Revista de educación Montes de Oca Costa Rica. 1 (12).

Carrillo, A., Jiménez, V., Loubat, M., & Castillo. (2011). Estudio descriptivo y comparativo de la calidad de vida en niños con epilepsia. [Recuperación Electrónica]. Revista Chilena de Epilepsia.11 (3).

Giraldo, T.R., Tejero, A.M., Urdaniga, A.J., Samalvides,C.D. (2013). Conocimientos y creencias de epilepsia en los padres de familia usuarios habituales del centro de salud. Revista de neuropsiquiatría 76 (1).

<http://info4.juriducas.unam.mx/ijure/nmr/1/387/default.htm?s=iste-21k>.

Iglesias, S.M., Fabelo, J.R., Rojas,Y. V., González, P.S & Ramírez, M:A.(2012) Calidad de vida en niños y adolescentes con epilepsia. [Versión Electrónica]. Revista Cubana de Enfermería. 28 (2).

Ivonic, Valenzuela, Rossi y Moreno (2006) evaluación psicosocial de epilépticos en el nivel primario de atención de la salud. Revista Chilena de Neurología 44 (3).

Kristen M. Swanson. Desarrollo Empírico de una Teoría de Mediano Rango. Nursing Research. [Traducido por Juan David Cárdenas]. Mayo- junio 1998. 40 (3), 161 166.

Kristen M. Swanson, Pat Jakobsen, Mary Koloroutis. Caring Made Visible. Creative Health Care Management. [En línea]. 1998. [accesado 21 de octubre 2012]. , 4(4), 8-11, 16.

Disponible

en: http://nursing.unc.edu/ccm/groups/public/@nursing/documents/content/ccm3_032551.pdf

Ley General de Salud en Materia de investigación Para la salud (2012) [Versión electrónica].

Nava, Martínez y Arceo (2007) Calidad de vida de los pacientes epilépticos diferenciada por la escala QOLIE-31. Revista de Neurología y Psiquiatría 40 (12).

Organización Panamericana de la Salud (2013) Informe sobre epilepsia en América Latina y el Caribe, Washington D.C.

Olarte, L.O. (2013). Medidas de autocuidado en el paciente con epilepsia. Revista de Medicina Clínica 24 (6).

Organización Mundial de la Salud. (2011). Estrategia y plan de acción en epilepsia.

Recuperado el 12 de febrero de 2014,

<http://www.paho.org/hq/dmdocuments/epilepsia%20doc.pdf>.

Proel (2010) estudio de calidad de vida y factores pronósticos de los pacientes con epilepsia refractaria del hospital Miguel Grau-Peru. Revista de salud Lima Peru. 27(4).

Polit., D. & Hungler., B. (2006). Investigación Científica en Ciencias de la Salud. 6ta Ed. México D.F. McGraw-Hill Interamericana.

Pérez G (2010) Calidad de vida de pacientes pediátricos con epilepsia. Revista acta medica 27 (4).

Pane, S., Solans, M., Serra, S.V., Estrada, D.M., Rajamil, L. (2006). Instrumentos de calidad de vida relacionada con la salud en edad pediátrica. Barcelona España.

Rojas, B., Andrade, L., F, Novoa & Rivera, F. (2010). Calidad de vida en niños portadores de epilepsia comparada con niños sanos. [Versión electrónica], Hospital Carlos Van Burén.

Rodríguez y Herrera (2014) calidad de vida en adolescentes epilépticos mexicanos en la consulta externa de odontopediatría. Revista de neurocirugía 15 (1).

Rivera, Troncoso y Silva (2010) Factores pronósticos de la calidad de vida en pacientes con epilepsia. Revista Chilena de Pediatría 6 (1).

ANEXOS



Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla
Dirección de Posgrados en Ciencias de la Salud
Coordinación Académica de Posgrados en Enfermería
Consentimiento Informado

Apéndice A

Calidad de Vida en los Niños con Epilepsia

Investigadoras Responsables:

Lic. Lorena Ramírez Cerezo

Lic. Verónica Álvarez Neri

Estamos interesadas en conocer su nivel de conocimientos de las enfermeras para llevar un cuidado especial con el niño que lo requiera.

Propósito del Estudio: Determinar el nivel de calidad de vida en niños con epilepsia.

Descripción del estudio/procedimiento

Si usted acepta participar en el estudio le pediremos que firme esta forma de consentimiento informado.

Los cuestionarios serán aplicados dentro de su unidad y se protegerá a usted cuidando en todo momento su privacidad, no identificándolo por su nombre, ni dirección.

Además se le informa que esto no tendrá ninguna repercusión en la atención y cuidado de su salud y el trato del personal de salud con usted.

Tendrá la libertad de retirar su consentimiento en cualquier momento y en caso de que usted decida participar, no tendrá ningún perjuicio en el cuidado de su salud.

Riesgos e inquietudes

No existen riesgos serios relacionados con su participación en el estudio. Si se siente indispuesto o no desea seguir hablando de estos temas puede retirarse en el momento que lo decida.

Beneficios esperados:

En este estudio no existe un beneficio personal para que usted participe, sin embargo en un futuro con los resultados de este estudio se podrán implementar estrategias que disminuyan la ansiedad preoperatoria en los pacientes que requieran de alguna intervención quirúrgica.

Alternativas:

La única alternativa para este estudio implica que no participe en el estudio.

Costos:

No hay ningún costo para que participe en el estudio.

Autorización para uso y distribución de la información para la investigación:

Las únicas personas que conocerán que participo en el estudio son usted, y la autora del estudio. Ninguna información sobre usted será dada a conocer, ni se distribuirá a ninguna persona. Los resultados de los cuestionarios serán publicados en una tesis o en un artículo científico pero únicamente de manera general, nunca se presentara información personalizada. Recuerde que los cuestionarios que contestaran serán anónimos y la información y la información es confidencial.

Derecho de Retratar:

La participación de usted en este estudio es voluntaria, la decisión de participar o no participar no afecta su relación actual con ninguna institución de salud. Si usted decide participar está en libertad de retractarse en cualquier momento sin afectar en nada sus derechos.

Consentimiento:

Yo, voluntariamente acepto participar en este estudio y que se recabe información sobre mí.

Yo he leído la información en este formato y todas mis preguntas han sido contestadas.

Aunque estoy aceptando participar en este estudio, no estoy renunciando a ningún derecho y puedo cancelar la participación.

Firma del participante:

Fecha:

Firma del Investigador Principal

Fecha:



Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla

Dirección de Posgrados en Ciencias de la Salud

Dirección de Posgrados en Enfermería

Apéndice B

Nombre del Instrumento: Escala de Calidad de Vida del Niño con Epilepsia

Objetivo: Medir la calidad de vida en el niño con epilepsia

Nombre del Paciente

Edad

Genero

No	Preguntas	Respuestas	
		Si	No
	El niño		
1	Ha presentado cambios de conducta		
2	Ha tenido que faltar a la escuela a causa de su problema		
4	Presenta problemas para aprender		
5	Puede desempeñar sus actividades de la vida diaria		
6	Es capaz de relacionarse con sus compañeros y amigos		
8	Con frecuencia se siente cansado o triste		
9	Presenta debido a su padecimiento o tratamiento		
10	Puede realizar actividades fuera de la escuela		
11	Tiene molestias físicas		
12	Reconoce cuando va a presentar una crisis		
13	Tiene buena relación con los padres		
14	Informa a los padres o cuidadores cuando se siente mal		
15	Busca apoyo cuando va a presentar una crisis		



Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla

Dirección de Posgrados en Ciencias de la Salud

Dirección de Posgrados en Enfermería

APENDICE C

Instrumento: Conocimientos de las Enfermeras Acerca del Cuidado del Niño con Epilepsia

Objetivo: Evaluar los conocimientos de la Enfermera acerca del Cuido del Niño con Epilepsia

Instrucciones: A continuación se presentan algunos planteamientos, por favor verdadero o falso según corresponda.

Datos generales:

Edad: _____

Sexo: Femenino: ☐ Masculino: ☐

Nivel académico: Auxiliar de Enfermería ☐ Enfermera General ☐ Licenciada en enfermería ☐ Enfermera Especialista ☐ Otra: _____

Experiencia laboral: _____ **Turno:** _____

No	Pregunta	V	F
1	La epilepsia es una enfermedad crónica que se manifiesta con crisis paroxísticas, espontaneas recidivante con sintomatología motora.	☐	☐
2	Las crisis se clasifican en: crisis generalizadas, focales y desconocidas.	☐	☐
3	Se denomina aura a la sensación que experimenta una persona consiente antes de presentar una crisis.	☐	☐
4	Los siguientes son datos que la enfermera debe valorar en el paciente: la duración de la crisis, nivel de conciencia, frecuencia respiratoria, frecuencia cardiaca y coloración de la piel.	☐	☐
5	Durante la crisis la enfermera deberá sujetar al niño para evitar los movimientos.	☐	☐
6	Durante la crisis la enfermera deberá cuidar la vía aérea, administrar oxígeno,	☐	☐
7	El medicamento de elección durante la crisis es el diazepam	☐	☐
8	Es importante minimizar el estímulo ambiental para disminuir el riesgo de convulsión.	☐	☐
10	La enfermera deberá colocar al niño en decúbito lateral para evitar la bronco aspiración.	☐	☐
11	Dejar en ayuno hasta la recuperación de la conciencia	☐	☐
12	Se debe evitar que la familia permanezca con el niño mientras dure la crisis.	☐	☐
13	La enfermera deberá disminuir los estímulos para prevenir la reaparición de la crisis.	☐	☐
14	El plan de acción de enfermería durante la fase aguda de la crisis es: asegurar el ABC, mantener vía aérea permeable, aspirar secreciones, administrar oxígeno, canalizar una vena periférica.	☐	☐
15	El riesgo de aspiración puede ser un diagnostico de enfermería en el niño con crisis convulsiva.	☐	☐
16	La epilepsia está causada siempre por una enfermedad mental	☐	☐
17	La resonancia magnética cerebral y el electroencefalograma pueden ser normales	☐	☐

	en un niño con epilepsia		
18	La enfermera deberá educar a los padres acerca de la importancia de tomar los medicamentos de la forma prescrita.	☐	☐
19	El olvido de la medicación es una causa frecuente de crisis en personas con epilepsia	☐	☐
20	Si el niño vomita dos horas después de la medicación, se deberá repetir la dosis del medicamento.	☐	☐
21	Cuando el niño tiene prescrito antibióticos se deberá suspender el fármaco antiepiléptico.	☐	☐
22	La falta de sueño puede incrementar las crisis en los niños que padecen epilepsia.	☐	☐
23	La mayor parte de los niños pueden asistir a la escuela de manera normal.	☐	☐
24	La enfermera deberá orientar a los padres para evitar los videojuegos y computadora en los niños.	☐	☐