



UNIVERSIDAD NACIONAL DE COLOMBIA

**CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS EN CUIDADORES DE  
PACIENTES PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA EN BOGOTÁ**

**PAOLA ANDREA GÓMEZ RUEDA**

Universidad Nacional de Colombia  
Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría  
Bogotá, Colombia  
2018



**CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y PRÁCTICAS EN CUIDADORES DE  
PACIENTES PEDIÁTRICOS CON EPILEPSIA EN BOGOTÁ**

**PAOLA ANDREA GÓMEZ RUEDA**

Trabajo de investigación presentado como requisito parcial para optar al título de:

**Especialista en Neuropediatria**

Directora:

NUBIA PATRICIA FARÍAS GARCÍA, MD.

Profesora Titular

Departamento de Pediatría

Universidad Nacional de Colombia

Facultad de Medicina, Departamento de Pediatría

Bogotá, Colombia

2018



*Dedicatoria*

*A Dios y a la virgen, siempre presentes...*

*A mis padres, a mi hermano y a mis tías Alix y Elsy, por el apoyo permanente, los consejos oportunos, los valores inculcados, el ejemplo brindado, su amor incondicional y su generosidad sin límites.*

*A Dani, compañero de vida, 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.*

**Agradecimientos**

A la Dra. Nubia Patricia Farías García, profesora titular del Departamento de Pediatría de la Universidad Nacional de Colombia, quien me guio y apoyó en la realización de este trabajo de investigación, trasmitiéndome su entusiasmo por la integralidad del paciente pediátrico. Gracias por los consejos, las críticas y por haber confiado en mí.

A mis docentes del programa de Neuropediatría de la Universidad Nacional de Colombia, por su capacidad docente y de trabajo, por entregar su vida a la formación académica y personal de sus estudiantes y por la participación activa en el desarrollo y mejoras de este proyecto.

A la Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia (HOMI) que me brindó el aval para la realización de este proyecto con pacientes de su institución y a los neuropediatras que allí laboran, por su constante interés en la formación de sus futuros colegas.

A las estudiantes de medicina de la Universidad Nacional de Colombia, Daniela Valentina Moncada Calderón y Ana María Zuleta Monsalve por su colaboración en el desarrollo de la prueba piloto.

## Resumen

**Introducción:** La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más común en la población general, la edad pediátrica es un periodo frecuente de inicio de las crisis epilépticas. Estudios han revelado que a mayor conocimiento verídico de la enfermedad por parte del cuidador, menor es la tendencia a la estigmatización, menos son los mitos y los miedos entorno a la enfermedad, se aminora el temor asociado a las crisis y se evitan prácticas potencialmente lesivas, se promueve la adaptación psicosocial, se reducen el número de visitas a urgencias, se minimizan los efectos adversos prevenibles por la dosificación errónea, se optimiza la adherencia al tratamiento y por ende, mejora la calidad de vida de los pacientes y de su familia.

**Objetivo:** 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, mediante la aplicación de un cuestionario.

**Metodología:** Estudio de corte transversal realizado en cuidadores de niños (1 mes a 17 años) con epilepsia. Previo cumplimiento de los criterios de elegibilidad y firma de consentimiento informado, se aplicó un cuestionario de 31 preguntas en español sobre conocimientos, creencias y fuente de información. Se procedió a realizar la caracterización demográfica y el análisis uni y bivariado de los datos.

**Resultados:** Se contó con la participación de 130 personas, mediana de edad de 37 años y (76,2%, n = 99) mujeres. La mayoría de cuidadores nacieron fuera de Bogotá (55,4%, n = 52) pero el 70% llevaba más de 10 años viviendo en la capital colombiana. 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.

**Conclusiones:** 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.

Palabras claves: Epilepsia, Niños, Cuidadores, Conocimiento, Creencias, Fuentes de Información, Encuestas epidemiológicas.

### **Abstract**

**Introduction:** Epilepsy is one of the most common neurological disorders in the general population, pediatric age is a frequent period of onset of epileptic seizures. Studies have revealed that the greater the truthful knowledge of the disease by the caregiver, the lower the tendency to stigmatization, the fewer the myths and fears around the disease, the fear associated with the crises is reduced and potentially harmful practices are avoided, psychosocial adaptation is promoted, the number of visits to emergency is reduced, the adverse effects prevented by the wrong dosage are minimized, adherence to treatment is optimized and, therefore, improves the quality of life of patients and their families.

**Objectives:** To determine the level of knowledge, beliefs and sources of information of caregivers of pediatric patients diagnosed with epilepsy treated at the Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia from March to May 2018 by applying a questionnaire.

**Methods:** This was a cross-sectional study of caregivers of children (1 month to 17 years) with epilepsy. Before fulfilling the eligibility criteria and signing the informed consent, a questionnaire of 31 questions in Spanish about knowledge and beliefs was applied. The demographic characterization and the uni and bivariate analysis of the data were carried out.

**Results:** There were 130 participants, median age of 37 years and (76.2%, n = 99) were women. The majority of the caregivers were born outside Bogota (55.4%) but 70% had lived in the Colombian capital for more than 10 years. All mention that the health attention must be made by a doctor and in a hospital. 95.8% states that the cause of epilepsy is a disorder of brain function and 98.3% indicates that its management is pharmacological. The level of knowledge was characterized as high (50.7%), medium (33.8%) and low (15.4%). The variables higher educational level, higher socioeconomic level, define epileptic seizures with "changes in expression" and "look at the vacuum", define as precipitants of crises sleep little, alcohol consumption and stress, and recognize the importance of putting a pillow under the patient's head when presenting a crisis was significantly associated with high knowledge of the disease ( $p < 0.05$ ). Other variables, such as sex, religion and the caregiver's

background, having received information from the doctor versus other sources or the child's type of epilepsy were not statistically significant.

**Conclusions:** The Colombian population studied here, showed a high level of knowledge about epilepsy. The incorrect beliefs and religious and social myths in general were not very prevalent. However, some erroneous practices that may be harmful to the patient, are still presented. Therefore, efforts should be focused on actively creating and continuing with the already existing education programs that truthfully report what is around epilepsy.

**Keywords:** *Epilepsy, Children, Caregivers, Knowledge, Beliefs, Sources of Information, Practices Health Surveys.*

## Tabla de contenido

	Pág.
Resumen.....	7
Abstract.....	9
Lista de tablas .....	13
Lista de figuras.....	13
Lista de Anexos.....	13
1. Introducción.....	14
2. Planteamiento del problema .....	15
3. Justificación.....	17
4. Marco teórico.....	18
4.1. Definición de epilepsia.....	18
4.2. Epidemiología de la epilepsia .....	20
4.3. Etiología .....	22
4.4. Definición de cuidador .....	23
4.5. Contexto del cuidador y conocimiento de la enfermedad .....	23
4.6. Cuestionarios.....	25
4.7. Características de un instrumento de medición.....	27
5. Objetivos.....	28
5.1. Objetivo general .....	28
5.2. Objetivos específicos.....	28
6. Metodología.....	29
6.1. Tipo de estudio .....	29
6.2. Universo .....	29
6.3. Población de referencia .....	29
6.4. Población de estudio.....	29
6.6. Criterios de elegibilidad .....	30

---

6.7. Sesgos .....	30
6.8.1. Sesgo de selección.....	30
6.8.2. Sesgos de información .....	30
6.8.3. Sesgos de confusión .....	31
6.8. Adaptación del cuestionario .....	31
6.9. Recolección de la información .....	32
6.10. Procesamiento de la información y análisis .....	32
6.11. Análisis estadísticos.....	32
6.12. Variables.....	33
6.13. Consideraciones éticas.....	38
7. Declaración de existencia de conflicto de interés.....	39
8. Resultados.....	40
8.1. Caracterización demográfica y clínica de pacientes .....	40
8.2. Caracterización demográfica de cuidadores.....	40
8.3. Resultados preguntas del cuestionario a cuidadores .....	42
9. Discusión .....	58
10. Conclusión.....	65
11. Limitaciones y fortalezas.....	66
12. Bibliografía.....	67
Anexos .....	73

### **Lista de tablas**

	Pág.
Tabla 1 Diagnósticos diferenciales .....	19
Tabla 2 Características de un instrumento de medición .....	27
Tabla 3. Operacionalización de las variables.....	33
Tabla 4 Escolaridad de los cuidadores.....	40
Tabla 5 Resultados del cuestionario sobre las características crisis epilépticas .....	42
Tabla 6 Análisis bivariado .....	47

### **Lista de figuras**

	Pág.
Figura 1 Distribución de los cuidadores según el estrato .....	41
Figura 2 Práctica de algún deporte.....	44
Figura 3 Otras actividades .....	45
Figura 4 Conocimiento de los cuidadores sobre epilepsia.....	46

### **Lista de Anexos**

	Pág.
ANEXO 1 Cuestionario de conocimiento, creencias y fuente de información de cuidadores de pacientes pediátricos con epilepsia .....	73
ANEXO 2 Formato de recolección de datos.....	79
ANEXO 3 Documento de aprobación Oficina de Investigación, Fundación HOMI – Hospital Pediátrico de la Misericordia.....	80
ANEXO 4 Consentimiento informado.....	81

## 1. Introducción

Las crisis epilépticas son la presencia transitoria de signos y síntomas tales como movimientos involuntarios, sensaciones inusuales y comportamientos confusos, que pueden comprometer el estado de conciencia y que son producidas por descargas anormales excesivas hipersincrónicas de la actividad neuronal del cerebro (1). La epilepsia es una condición cerebral crónica, caracterizada por la predisposición a presentar crisis epilépticas recurrentes, autolimitadas, de etiología diversa, con manifestaciones clínicas variables pero estereotipadas (2).

La epilepsia impacta en la vida de quien la presenta y en la comunidad que lo rodea, ya que además de su “marca cultural”, puede tener un riesgo potencial y significativo de lesión durante las crisis. La epilepsia adicionalmente, está asociada con condiciones psicológicas, reducción en la expectativa de vida, aislamiento social y riesgo incrementando de muerte inesperada (3). Es así como, los pacientes pediátricos con epilepsia por su condición de niños y sumado a la condición presentada, deben contar con un cuidador; comúnmente definido como una persona que dedica gran parte de su tiempo y esfuerzo para brindar cuidados básicos y continuos en lo cotidiano de la vida y asume las principales decisiones y tareas sobre el entorno de la persona a su cargo (4). Sin embargo, el desconocimiento del cuidador sobre la patología, la falta de educación en los sistemas de salud y las redes deficientes para apoyo del paciente y cuidador, conlleva a discontinuación de tratamientos, actuación bajo creencias y finalmente limita la progresión hacia la mejoría del paciente con epilepsia.

En Colombia, el nivel de conocimiento del cuidador en paciente con epilepsia no está medido y existen algunas escalas en la literatura mundial que ponen de manifiesto esto, por lo cual en este trabajo se busca caracterizar el conocimiento, las creencias y la fuente de información de los cuidadores de pacientes-pediátricos con epilepsia por medio de un cuestionario latinoamericano validado en español.

## 2. Planteamiento del problema

La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más comunes en la población general con una prevalencia que oscila entre 3-4/1000 habitantes en países desarrollados y 5-77/1000 habitantes en países en vía de desarrollo (5). En Latinoamérica, se estima una tasa de 12.4/1000 habitantes y en Colombia se ha evidenciado que la epilepsia se presenta en 10.1-11.3 por 1,000 personas (6). En cuanto a la edad, siendo la incidencia global anual de 3.5 millones personas/año, el 40% son personas menores de 15 años (7).

La edad pediátrica es un periodo frecuente de inicio de las crisis epilépticas y en contraste con muchas otras enfermedades crónicas del mismo grupo etario, los niños con epilepsia son más vulnerables a desarrollar retraso o trastornos del aprendizaje, alteraciones psicosociales y baja autoestima (8,9). Con frecuencia los niños con epilepsia son víctimas de discriminación dado el carácter impredecible de las crisis, la imposibilidad de ser encubiertas al público y la perturbación que la crisis causa en las personas que la presencian (10), sin olvidar la aún concebida creencia de que es una manifestación demoniaca (8,11). Esta situación genera en el paciente un ambiente más devastador que la misma enfermedad (5).

En las familias el diagnóstico de una enfermedad como la epilepsia genera inestabilidad en la forma y funcionamiento del hogar, altera los roles preestablecidos y modifica las reglas intra e interfamiliares, al punto que dicha familia debe generar patrones de afrontamiento para contender la situación emergente (12). Las pautas son desarrolladas, en general, por la madre desde una perspectiva emocional y por el padre desde un punto de vista más racional; no obstante, ambos logran la resolución al reenfocarse en las realidades presentes y futuras posterior a la comprensión del trastorno (13).

Diversos estudios a nivel mundial revelan que tanto la población general (profesores, estudiantes, cuidadores de niños sin epilepsia, entre otros) como personas con epilepsia y sus familias presentan un conocimiento sub-óptimo sobre la epilepsia (10,11,14,15). El

desconocimiento puede ser dado por ausencia completa de información o más preocupante aún, por información errada. Durante casi las primeras dos décadas de la vida, el ser humano debe contar con un cuidador (persona primariamente responsable de proveerle el cuidado) (16) quien en la mayoría de los casos es un familiar y más frecuentemente la madre (13). Tras el diagnóstico, el cuidador o el mismo paciente (en el caso de los adolescentes) usualmente buscan información de diversas fuentes como familiares, amigos, medios de comunicación, farmacia, redes sociales, entre otros; de donde con frecuencia obtienen conceptos erróneos. (7,8)

El médico tiene un importante rol en la trasmisión de la información e instrucción de la población (14). Estudios han revelado que a mayor conocimiento verídico de la enfermedad por parte del cuidador, menor es la tendencia a la estigmatización, los mitos y los miedos entorno a la enfermedad (5,16), se aminora el temor asociado a las crisis y se evitan prácticas potencialmente lesivas (16), se promueve la adaptación psicosocial (7), se reducen el número de visitas a urgencias (36), se minimizan los efectos adversos prevenibles por la dosificación errónea (44, 45), se optimiza la adherencia al tratamiento (52) y por ende, mejora la calidad de vida de los pacientes y de su familia.

Lo anterior, en el caso de Colombia ha sido identificado subjetivamente, pero no existen estudios que demuestren el estado de conocimiento de los cuidadores de los pacientes con epilepsia.

### **3. Justificación**

En el caso de los pacientes pediátricos, se sabe que la niñez es una de las etapas más importantes de formación de los seres humanos, por lo que requiere de intervenciones especiales y complejas tendientes a garantizar sus condiciones de vida (17). La epilepsia como enfermedad crónica, provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre los miembros para tratar de cubrir o compensar funciones, en especial las que solían ser desempeñadas por el cuidador.

La epilepsia, una de las enfermedades más antiguamente descritas, se convierte día a día en un reto para la medicina, debido a que aún está contextualizada sobre mitos y estigmas lo que disminuyen la calidad de vida de los pacientes y su inclusión en la sociedad. El desconocimiento y las creencias que se dan alrededor de la epilepsia no han sido medidas en Colombia y la importancia de hacerlo es identificar la magnitud del problema y a partir de esto, desarrollar estrategias de educación en pacientes con epilepsia y sus cuidadores. Estudios en otros países la han medido por medio de cuestionarios; sin embargo la información suministrada en otros países occidentales sobre el tema es limitada, solo hay un cuestionario validado en Lima, Perú (14,15,36) y otros estudios en Jamaica (18) y Guatemala (19).

Por lo que se considera pertinente dar el primer paso en la medición objetiva de los conocimientos del cuidador del paciente pediátrico con epilepsia en Colombia y con esta información a futuro se pueden crear estrategias de alto impacto probablemente a nivel educativo enfocada en la población objeto de este estudio con miras a expandirlo a la población general.

## 4. Marco teórico

### 4.1. Definición de epilepsia

La epilepsia, al igual que otras condiciones, presenta una definición conceptual y una operativa. La más reciente definición conceptual data de un reporte de la Liga Internacional Contra de la Epilepsia (ILAE, por sus siglas en inglés) del año 2005 donde se plantea que la epilepsia es un trastorno cerebral crónico, caracterizado por la predisposición a presentar crisis epilépticas recurrentes de etiología diversa, con consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicosociales y sociales. Así mismo, define crisis epiléptica como signos y/o síntomas transitorios debido a una anormal actividad neuronal excesiva o sincrónica, con manifestaciones clínicas variables (2).

La definición operacional, entendía a la epilepsia como un trastorno y, actualmente se le da la connotación de enfermedad, debido a que se considera que la designación anterior es pobremente entendida por la población y minimiza la seriedad de su naturaleza (2). Se determina que un paciente tiene diagnóstico de epilepsia si cumple alguno o algunos de los siguientes criterios:

1. Al menos 2 crisis no provocadas (o reflejas) que aparecen con más de 24 horas de diferencia.
2. Una crisis no provocada (o refleja) con la probabilidad de otras crisis similares al riesgo de recurrencia general posterior a dos crisis no provocadas (al menos 60%), ocurriendo en los siguientes 10 años.
3. El diagnóstico de un síndrome epiléptico

La OMS considera la epilepsia como una enfermedad crónica, definida como enfermedad cerebral crónica que afecta a personas de todo el mundo y se caracteriza por convulsiones recurrentes (20). Involucra en su fisiopatología alteraciones electrofisiológicas y manifestaciones clínicas dadas por movimientos anormales, alteraciones de la conciencia y síntomas y signos generales. Tiene variedad de diagnósticos diferenciales que presenta en

muchas ocasiones semiología similar y son discriminadas como crisis epiléptica (Tabla 1), por lo cual se debe tener en cuenta los criterios diagnósticos y en caso de sospecha de eventos paroxístico no epileptiformes recurrir a la medición de la actividad eléctrica cerebral por medio de monitorización electroencefalográfica, que permita caracterizar mejor la semiología de los eventos (2).

**Tabla 1 Diagnósticos diferenciales**

<b>TIPO DE ALTERACIONES</b>	<b>ENFERMEDAD</b>
<b>Movimientos inusuales</b>	Temblores (Ej: Temblor mandibular hereditario) Masturbación Mioclonías no epilépticas (Mioclonus benigno del sueño) Tortícolis paroxística Pseudocrisis / Crisis psicógenas Movimientos oculares Auto-estimulación Respuesta de “susto” Movimientos de cabeza Coreoatetosis paroxística o distonía Hiperekplexia Tics (Síndrome Tourette) Hiperexcitabilidad
<b>Pérdida del tono o conciencia</b>	Síncope <ul style="list-style-type: none"> <li>• Síncope vasovagal</li> <li>• Arritmia cardíaca</li> <li>• Valvulopatía cardíaca</li> <li>• Insuficiencia cardíaca</li> </ul> Hipotensión ortostática Narcolepsia / Cataplexia Déficit de atención
<b>Trastornos respiratorios</b>	Apnea Espasmos del sollozo Hiperventilación
<b>Problemas perceptuales</b>	Vértigo (vértigo paroxístico benigno) Migraña Mareo Dolor abdominal

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Jaqueca con dolor abdominal recidivante y vómitos cíclicos</li> </ul>
<b>Trastornos del comportamiento</b>	Bamboleo de cabeza Terrores nocturnos Sonambulismo Pesadillas Rabia / Confusión Miedo Ataques de pánico Síntomas psicóticos agudos <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fuga</li> <li>• Fobias</li> <li>• Alucinaciones</li> <li>• Autismo</li> </ul>
<b>Rasgos episódicos de desórdenes específicos</b>	Infecciones del SNC Arritmias cardíacas Hipoglicemia Hipocalcemia Parálisis periódicas Reflujo gastroesofágico Rumiación Envenenamiento por drogas Eventos cerebrovasculares Hipertiroidismo Accidente isquémico transitorio

- Adaptado por los autores. Tomado de Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55(4):475–82.

#### 4.2.Epidemiología de la epilepsia

La epilepsia es una de las condiciones más antiguas conocidas por el hombre y todavía es una de las alteraciones neurológicas más común que afecta a individuos de todas las edades. Se estima que en promedio 50-70 millones de personas en todo el mundo tienen diagnóstico de epilepsia, pero puede alterar la calidad de vida de hasta 500.000 millones de habitantes, si se tiene en cuenta familiares y cuidadores (21,22). La incidencia global es más del doble

en los países en vía de desarrollo que en los países desarrollados, siendo 73.3-190 versus 24-53 por cada 100.000 personas año respectivamente (23).

La prevalencia de epilepsia activa en los países industrializados es de 2.3-10.3 por cada 1000 habitantes. En Europa hay una incidencia global de 3.3-7.8/1000 y de 3.4-5.8/1000 en la población pediátrica. En Estados Unidos se encuentra 6.2-8.8/1000 (24). En Canadá, en adultos varía de 5-10/1000 y en niños según grupo de edad es 0-4 años (3.46), 5-9 años (3.63), 10-14 años (4.61) y 15-19 (7.19) por cada 1000 por respectiva edad (25). En el Reino Unido se estima 5/1000 personas (26).

En los países en vía de desarrollo, la prevalencia, es en promedio 12.7/1000 (3.5-45.5) en área rural y 5.9/1000 (3.4-10.2) en área urbana (27) ésta última muy cercana a la de los países desarrollados, lo que pone de manifiesto la gran heterogeneidad atribuida a los niveles de urbanización, las diferencias socioeconómicas (infecciones, trauma/violencia) y distribución inequitativa de los recursos y del cuidado en salud (23). En Latinoamérica hay entre 2.886.000 - 4.000.000 de personas con epilepsia (28). Se ha reportado una prevalencia general en promedio de 17.8 por cada 1000 habitantes (6-44.3) y en literatura pediátrica 25/1000 niños (11.9-44.3) (23). Algunos estudios latinoamericanos permiten visualizar la prevalencia de estos países, en Argentina 3.7-13/1000, Bolivia 11.1-20.2/1000, Brasil 1-13.3/1000, Chile 17-31.4/1000, Cuba 3.4-7.5/1000, Ecuador 7.1-22/1000, Guatemala 5.8/1000, México 3.5-44.3/1000, Panamá 22-57/1000, Perú 11.9/1000, Uruguay 11.5/1000 y Venezuela 16.1-22.6/1000 (28).

En Colombia, la prevalencia a través del tiempo ha variado de 19.5/1000 habitantes en 1974, en 19.9/1000 en 1984, 10.3/1000 en 1996 en zonas urbanas frente a 33.1/1000 en zona rural hasta llegar a data más reciente de 16.4-17.4/1000 en región urbana y en área rural permaneció en 33.1 del año 2002 (23). El último dato que se tiene sobre la prevalencia global de la epilepsia es del año 2006 y reporta 11.3 (9.2-13.8)/1000 y de epilepsia activa 10.1 (8.1-12.4)/1000 personas, mayor a la de países desarrollados pero menor a la reportada por otros países subdesarrollados (6).

La edad de inicio de la epilepsia en Colombia es principalmente en la niñez, semejante a lo descrito en estudios internacionales (28% en menores de 6 años y 71% a los 18 años o menos) (6). En un estudio publicado en el 2015, se estima que 49.984 (10.4%) de los 479.836 colombianos con epilepsia están entre los 15 -19 años, el 8.03% entre los 10-14 años, 7.38% entre los 5-9 años y el 4.43% entre los 0-4 años. La incidencia (/100.000 personas) descrita por grupo de edad es de: 0-4 años (39.3), 5-9 años (65.5), 10-14 años (70.1) y 15-19 años (90.6). La prevalencia por rango etáreo corresponde: 0-4 años (4.9), 5-9 años (8.3), 10-14 años (8.8) y 15-19 años (11.4), resultando estas diferencias entre prevalencia e incidencia dado por la remisión. La epilepsia es a su vez, responsable del 0.88% de todas las muertes en Colombia (29).

La clasificación por tipo de crisis y su prevalencia corresponde al 80% focal (78% criptogénico y 2% idiopático) y 12% generalizada (5% epilepsia mioclónica juvenil), concordante con la literatura mundial. Se ha encontrado una leve asociación no estadísticamente significativa de mayor prevalencia en mujeres y la mayor discapacidad es expresada en los adultos (6).

### **4.3.Etiología**

La epilepsia es un trastorno de etiología multifactorial de origen genético, estructural/metabólico y de causa no establecida.

1. Genética: Es la consecuencia inmediata de un desperfecto genético conocido o que se cree que está y en cual las crisis epilépticas es la manifestación más sobresaliente.
2. Estructural/metabólica: Lesiones cerebrales adquiridas: displasias del desarrollo cortical, la esclerosis del hipocampo, tumores, lesiones postraumáticas, ataques cerebrovasculares, infecciones y estados tóxicos o metabólicos.
3. Causa desconocido: La etiología es aún no conocida.

#### **4.4. Definición de cuidador**

La epilepsia es considerada una enfermedad crónica que puede conllevar a retraso del neurodesarrollo, discapacidad cognitiva, trastornos del aprendizaje, alteraciones psicosociales y en ocasiones causar lesiones físicas en el contexto de una crisis epiléptica. En general, un enfermo crónico necesita de una persona que lo acompañe en sus labores y le brinde asistencia en la mayor parte del tiempo. La mayoría de las veces este individuo (cuidador) presenta un vínculo familiar, un lazo afectivo de compromiso y es quien se apropia de la responsabilidad de la atención, participando, asumiendo decisiones y conductas acerca de la persona al cuidado (4).

Según, los autores Pinto y Sánchez, describen al cuidador como miembro de una familia o grupo social que asume la responsabilidad de cuidar al familiar enfermo, es quien representa una solución ante la necesidad de asistir a la persona afectada (30). El cuidador es la persona primariamente responsable de proveer el cuidado (16) quien en la mayoría de los casos es un familiar y más exactamente la madre (13). El entorno del cuidador incluye factores clasificados en personales, ambientales y situacionales, en donde se incluyen las variables sociodemográficas, las características culturales, el tipo de trabajo o actividad que tengan, las experiencias anteriores, la capacidad de afrontamiento, los soportes y recursos para enfrentar la enfermedad y el conocimiento de la enfermedad que padezca el paciente (4).

Para este trabajo se estableció como cuidador a la persona que más tiempo pasaba con el niño y que se dedicaba a su cuidado básico y a administrar los medicamentos.

#### **4.5. Contexto del cuidador y conocimiento de la enfermedad**

La mayoría de los efectos adversos prevenibles (70%) en los pacientes pediátricos en el ámbito ambulatorios son secundarios a errores en la administración de la medicación. Los niños con múltiples prescripciones están en mayor riesgo de presentarlos y dentro de los

---

factores encontrados se haya la educación de los padres, el dominio del idioma y el tiempo que lleva como cuidador del menor. (44, 45)

El médico siempre debe considerar la posibilidad de un error en la dosis de la medicación cuando se encuentra frente a una falla terapéutica (46). Los medicamentos vienen en múltiples presentaciones y se ha encontrado que 50% de los padres o más cometen errores cuando administran los medicamentos líquidos (elixir, suspensión, jarabe), diseñados para la población pediátrica (46,47). El problema radica en la disponibilidad de la medicación líquida en diversas concentraciones (48), a posibilidad de usar diferentes tipos de instrumentos para la administración y las unidades de medidas (49) con las que se puede cuantificar la dosis a suministrar; lo que podría generar discrepancias con la prescripción médica (46, 50, 51).

Fuera del hospital, los adolescentes y los cuidadores deben asumir la responsabilidad de seguir las instrucciones médicas, vigilar los efectos de la medicación y tomar la decisión sobre cuándo buscar atención (52). Sin embargo, la alfabetización en salud, entendida como el proceso mediante el cual las personas logra obtener, procesar y comprender la información sanitaria básica para tomar decisiones adecuadas (53), es deficiente.

Los cuidadores de la población pediátrica con bajo nivel de educación académica, pueden tener dificultades para la comprensión de las instrucciones y las recomendaciones médicas, para la realización de tareas particulares en pro del cuidado del menor, para la comprensión de las situaciones relacionadas con los consentimientos y las autorizaciones médicas (53, 54) que finalmente repercuten en la adecuada adherencia al tratamiento. (55)

La relación constante y que estable médico-paciente o médico-cuidador, puede minimizar los efectos adversos prevenibles en los niños que reciben de sus padres las dosis de los medicamentos prescritas por el especialista. Si por ejemplo el diagnóstico se comunica en términos que generen pánico y depresión, se agotarán los recursos del organismo para defenderse. Por el contrario, si la comunicación se realiza con afecto y calor humano

generando esperanza, la reacción por parte del paciente será de aceptación y confianza. La misión de médicos es ayudar a los pacientes para que logren la adherencia a los tratamiento, entender su enfermedad y sus complicaciones y llevar al cuidador a un entendimiento en la importancia del cuidado (31).

Actualmente, los sistemas de salud en Colombia y en otros países como Estados Unidos solo buscan lucro y no el beneficio global y bienestar general de sus pacientes, son sistemas en los que las empresas privadas manejan la salud y son estas las que deciden los pagos y los procesos que se le realizan a los pacientes sin tener en cuenta el contexto social y la importancia de la relación con el paciente con su entorno. En conclusión, la relación médico-paciente, médico – cuidador debe ser un pilar básico en el seguimiento y tratamiento médico, poniendo en evidencia la integridad emocional, física y social de la persona vulnerable.

#### **4.6.Cuestionarios**

La epilepsia al ser una enfermedad categorizada como crónica y que ante sus comorbilidades y complicaciones, además de la edad pediátrica, implica la necesidad de un cuidador, de quien se ha dicho que su mayor conocimiento de la enfermedad se relaciona con la presentación de un número menor de crisis (31) y una mejor calidad de su vida y la del paciente (32).

Sin embargo, la OMS reporta que aproximadamente el 94% de los pacientes no reciben un tratamiento adecuado, lo que está aún asociado a creencias incorrectas y estigmas de la enfermedad, y a la falta de programas de educación para cuidadores (33). Por tanto, diferentes países principalmente del Oriente Medio, Asia y algunos de Latinoamérica han desarrollado estudios transversales para conocer el estado de conocimiento, mitos y creencias de los cuidadores y padres de pacientes con epilepsia. Igualmente, se han desarrollado cuestionarios, con lo que se pueda realizar una evaluación más objetiva del conocimiento de los cuidadores de pacientes con epilepsia. Un estudio realizado en Korea en madres con hijos con epilepsia tenía determinaron el nivel de conocimiento sobre la

epilepsia y la percepción de los estigmas alrededor de la enfermedad utilizando las escalas *Epilepsy Knowledge Profile-General* (EKP-G, por sus siglas en inglés) y para evaluar la percepción de los estigmas respondieron la encuesta *Child Stigma Scale* (CSS, por sus siglas en inglés) y el *Parent Stigma Scale* (PSS, por sus siglas en inglés). Las conclusiones del estudio evidencian que a mayor puntaje de la encuesta de conocimiento menor era el puntaje en cuanto a percepción de estigmas de la enfermedad (34). Otro estudio en Ankara, que incluyó 851 niños escolares y sus familias para evaluar el conocimiento, las creencias frente a la epilepsia y la evaluación de impacto de un programa de educación implementado en las familias con niños con epilepsia, en el cuál 49.9% asistían presencialmente y el 49,6% lo veían por televisión. Se realizó un cuestionario que indagaba sobre aspectos generales y conocimiento de la enfermedad, en los resultados evidencian que hay diferencias significativas en el conocimiento y las creencias de los familiares que participan en un programa de educación y los que no participan (35).

En Latinoamérica, se han realizado estudios observacionales que miden el estado de conocimiento de los cuidadores y pacientes sobre la epilepsia (19,28). Sin embargo, en Perú desarrollaron un instrumento que permitía evaluar el nivel de conocimiento sobre epilepsia y conocer las creencias más frecuentes en los padres de familia para posteriormente elaborar estrategias de educación y control de la enfermedad. Por medio de un estudio transversal a padres de familia de 3 centros educativos de Lima se seleccionaron 45 padres de familia, calculado con un promedio de tres personas por ítem. Las variables fueron divididas en socio-demográficas, creencias, nivel de conocimiento y origen de la información sobre epilepsia. Para la variable de nivel de conocimiento se otorgó un punto por cada respuesta correcta y cero puntos por respuesta incorrecta siendo un puntaje máximo de 39 puntos. La validación del instrumento se realizó de manera cualitativa y cuantitativa. Al final se obtuvieron 15 preguntas sobre conocimientos, 5 sobre creencias, 3 sobre la fuente de información y 8 preguntas socio-demográficas. Posteriormente se realizó la evaluación de confiabilidad, coeficiente de correlación por medio de test-retest con un intervalo de tiempo de 1 mes para la confiabilidad temporal y la validez interna por medio del índice de discriminación de cada ítem o correlación elemento, siendo +0.2 un buen índice. Los

resultados fueron que el tiempo promedio de realización del cuestionario fue de 15 minutos, que la mayoría recibe la información sobre la epilepsia por un familiar y que el 68.8% desconocía si el centro de salud brindaba información. En cuanto a conocimiento el percentil 25 correspondió a 23 puntos y el percentil 75 a 29 puntos. El 57.8% tenían conocimiento medio acerca de la epilepsia. En cuanto a las creencias consideraron a los niños con epilepsia útiles para la sociedad, que un niño con epilepsia podía ser amigo de su hijo y que el niño con epilepsia no era menos inteligente que un niño sin ella. El desempeño de la prueba tuvo una confiabilidad alta por medio del coeficiente de Kuder y Richarson (KR-20) de 0.89 y la confiabilidad temporal del 0.986, la validez fue determinada por cada ítem, eliminándose los que tuvieran menos de 2, no poseen viabilidad (36).

#### **4.7. Características de un instrumento de medición**

Un instrumento de medición consta de una o más variables de las que se desea obtener información más precisa y debe cumplir ciertas características que permitan su adecuada evaluación y utilización (Tabla 2).

**Tabla 2 Características de un instrumento de medición**

Característica	Descripción
Validez	Indica si el resultado de la medición corresponde a la realidad del fenómeno que se está midiendo.
Confiabilidad	Es la característica que certifica que las mediciones repetitivas de un fenómeno estable deben dar siempre los mismos resultados.
Adecuada amplitud del rango	Es la capacidad de un instrumento de medición de valorar todas las características de interés del fenómeno del cual se desea obtener información.
Sensibilidad al cambio	Es la capacidad de valorar y encontrar cambios cuando el fenómeno de evaluación ha cambiado.
Utilidad	Se refiere a la aplicabilidad de un instrumento de medición en condiciones reales.

Tomado de: Sánchez R., Gómez C. Conceptos básicos sobre validación. Rev Col Psiquiatría. 1998;XXVII(2):121-30.

## **5. Objetivos**

### **5.1. Objetivo general**

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.

### **5.2. Objetivos específicos**

1. Caracterizar una población de cuidadores de pacientes pediátricos con epilepsia.
2. Caracterizar una población de pacientes pediátricos con epilepsia.
3. Identificar los cambios culturales frente a la población del Perú por medio de la evaluación de los cuidadores con el cuestionario sobre conocimiento de la epilepsia validado en Perú.

## **6. Metodología**

### **6.1. Tipo de estudio**

Es un estudio descriptivo de corte transversal para identificar el estado de conocimiento de cuidadores de pacientes pediátricos con epilepsia en Colombia por medio de un cuestionario desarrollado en español en otro país latinoamericano (Perú) que mide los conocimientos, creencias y fuente de información sobre la epilepsia en padres de familia de paciente pediátricos.

### **6.2. Universo**

La población universo correspondió a todos los cuidadores de pacientes pediátricos atendidos en Bogotá de 1 mes a 17 años que tenían diagnóstico de epilepsia.

### **6.3. Población de Referencia**

La población de referencia correspondió a todos cuidadores de pacientes pediátricos colombianos de 1 mes a 17 años con diagnóstico de epilepsia que fueron atendidos en la Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia (HOMI) de Bogotá.

### **6.4. Población de estudio**

La población de estudio correspondió a los cuidadores de pacientes pediátricos colombianos de 1 mes a 17 años con diagnóstico de epilepsia que fueron atendidos en el Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia (HOMI) y que cumplieron los criterios de inclusión.

## **6.5. Criterios de elegibilidad**

Cuidador de paciente pediátrico (1-17 años) diagnosticado con epilepsia que cumplieron los siguientes criterios de inclusión y exclusión:

### **Criterios de inclusión**

- Asistir a consulta, seguimiento u hospitalización a la Fundación Hospital Pediátrico de la Misericordia (HOMI).
- Haber asistido al menos a una consulta o valoración con neuropediatría en el último año en la Fundación Pediátrica Hospital de la Misericordia (HOMI).

### **Criterios de exclusión**

- Diagnóstico personal de epilepsia.
- Discapacidad intelectual bien fuera clínica o neuropsicológicamente diagnosticada.
- Haber participado en la prueba piloto.
- Discapacidad sensorial para responder el cuestionario.

## **6.6.Sesgos**

### **6.8.1. Sesgo de selección**

El sesgo de selección se refiere a cualquier factor que influya sobre la posibilidad de participación de los sujetos seleccionados y que además se encuentre en relación con el evento de estudio. Este sesgo se controló por medio de la selección con un número aleatorio de cuidadores de los pacientes pediátricos con epilepsia disponibles en el centro de atención.

### **6.8.2. Sesgos de información**

El sesgo de información hace referencia a los errores que se introducen durante la medición del fenómeno de estudio, y que se presentan de manera diferencial entre los grupos de pacientes. Este sesgo se controló mediante la utilización de un cuestionario revisado y ajustado minuciosamente antes de su aplicación, fácilmente utilizable, que no daba lugar a errores de interpretación y así se obtuvo la información bajo los mismos parámetros para cada pregunta.

### **6.8.3. Sesgos de confusión**

El sesgo de confusión se refiere a asociaciones no causales entre la exposición y el evento evaluado, o cuando no se observa una asociación real por la acción de una tercera variable. Este sesgo puede resultar en una sobreestimación o subestimación de la asociación. En este caso, se controlaron variables que podían sesgar a los cuidadores como nivel educativo, estrato socioeconómico y religión.

### **6.7. Adaptación del cuestionario**

Se utilizó el cuestionario de creencias y conocimientos del Perú (Anexo 1) validada anteriormente en otros estudios en la población de Perú, utilizando como unidad de observación el cuidador. Los criterios de elegibilidad de la población fueron ser padre de familia y acceder voluntariamente a participar de la encuesta y los criterios de exclusión, tener algún tipo de trastorno psiquiátrico evidente o secuela neurológica, tener alguna discapacidad que imposibilite su participación y ser analfabeta.

El cuestionario del Perú fue la utilizada dadas las similitudes poblacionales al ser latinoamericana, debido a que es el único validado encontrado en idioma español, además de ser de fácil aplicación (heteroaplicado) y manejo por parte del personal de salud y que no requiere de ningún dispositivo electrónico o de otro tipo para su ejecución si no es realmente observacional.

### **6.8.Recolección de la información**

Se aplicó inicialmente la prueba piloto a 20 sujetos de la población que cumplieron con los criterios de inclusión y exclusión y firmaron el consentimiento informado. Lo anterior, permitió identificar falencias en la aplicación del cuestionario y en la interpretación de los términos en la misma.

Luego se procedió a corregir los problemas identificados en la prueba piloto, modificando: “Grado de instrucción” por “Grado de escolaridad”, “Tiempo de residencia en lima” por “Tiempo de residencia en Bogotá”, “Agua de azahar” por “aromática de la flor del naranjo”. Además, se adicionó la variable “estrato socio-económico”.

Posteriormente se procedió a la aplicación del cuestionario a 130 cuidadores (por conveniencia) de pacientes pediátricos con epilepsia, que cumplieran los criterios de elegibilidad y aceptaran participar en el estudio. Muestra recolectada de marzo a mayo de 2018. Adicionalmente se diligenció un formato de recolección de datos básicos del paciente y su patología (Anexo 2).

### **6.9.Procesamiento de la información y análisis**

La información obtenida a partir de la aplicación del cuestionario y el formato adicional (Anexo 2), se recopiló en una base de datos única, manejada por el investigador principal en el programa SPSS 24 para su posterior análisis estadístico.

### **6.10. Análisis estadísticos**

Se ejecutó un análisis univariado de las características de la población por medio de medidas de tendencia central y dispersión, igualmente se calculó prevalencia de conocimiento, creencias y fuente de información. En segundo lugar, se realizó análisis bivariado, calculando razones de prevalencia y teniendo en cuenta como variable dependiente el nivel

de conocimiento se calculó chi cuadrado con un intervalo de confianza del 95%. Se toman valores significativos de p menores de 0.05.

Para la variable “nivel de conocimiento” se otorgó un punto por cada respuesta correcta y cero puntos por respuesta incorrecta siendo el puntaje máximo 39 puntos. Luego, se determinó la distribución de los puntajes y se estableció los puntos de corte para los niveles de conocimiento bajo (0-23), intermedio (24-28) o alto ( $\geq 29$ ).

### 6.11. Variables

**Tabla 3. Operacionalización de las variables**

Variable	Tipo	Nivel de Medición	Operacionalización de la Variable
<b>Datos del paciente</b>			
Código	Cuantitativa	Razón	Número
Edad	Cuantitativa	Razón	Años
Género	Cualitativa	Nominal	1. Masculino 2. Femenino
Tipo de epilepsia	Cualitativa	Nominal	1. Genética 2. Estructural/Metabólica 3. De causa desconocida
Tratamiento actual del paciente	Cualitativa	Nominal	1. Monoterapia 2. Politerapia 3. Ninguno
<b>Datos del cuidador</b>			
Edad	Cuantitativa	Razón	Años
Género	Cualitativa	Nominal	3. Masculino 4. Femenino
Estado civil	Cualitativa	Nominal	1. Soltero 2. Casado 3. Viudo 4. Divorciado 5. Unión libre
Estrato socio-económico	Cualitativa	Nominal	1. Uno 2. Dos 3. Tres 4. Cuatro 5. Cinco 6. Seis

Grado de escolaridad	Cualitativa	Nominal	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Ninguna</li> <li>2. Primaria</li> <li>3. Secundaria</li> <li>4. Universitaria</li> <li>5. Técnica o tecnológica</li> <li>6. Post-grado</li> </ol>
Religión	Cualitativa	Nominal	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Católica</li> <li>2. Cristiana</li> <li>3. Testigo de Jehová</li> <li>4. Evangélica</li> <li>5. Ninguna</li> <li>6. Otra</li> </ol>
Lugar de nacimiento	Cualitativa	Nominal	Abierta
Tiempo de estancia en Bogotá	Cuantitativa	Razón	Años
Epilepsia (Sabe usted algo de epilepsia)	Cualitativa	Nominal	<ol style="list-style-type: none"> <li>0. No</li> <li>1. Si</li> </ol>
Causa epilepsia			<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Trastorno función cerebral</li> <li>2. Enfermedad que se contagia</li> <li>3. Castigo de Dios</li> <li>4. Posesión maligna</li> <li>5. Enfermedad que se hereda</li> </ol>
Tratamiento epilepsia (Quien debe tratar a la persona con epilepsia)			<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Sacerdote</li> <li>2. El señor de la farmacia</li> <li>3. Médico</li> <li>4. Chaman</li> <li>5. Amigo</li> </ol>
Especialista tratamiento			<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Endocrinólogo</li> <li>2. Cardiólogo</li> <li>3. Neurólogo</li> <li>4. Cirujano</li> </ol>
Edad frecuente epilepsia			<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Bebes (0 a 1 años)</li> <li>2. Niños (1 a 9 años)</li> <li>3. Adolescentes (9 a 18 años)</li> <li>4. Adultos (18 a 60 años)</li> <li>5. Ancianos (Mayores de 60 años)</li> </ol>

Crisis epiléptica (¿Qué son las crisis “convulsivas”?)			
Sacudidas del cuerpo	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Cambios en la expresión y miradas al vacío	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Hablar solo al vacío	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Visión de objetos inexistentes	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Conductas extrañas	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Agresividad (¿Qué una persona que está teniendo una crisis epiléptica puede volverse agresiva y atacarlo?)	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Conducta ante una crisis epiléptica			
Poner a la persona de costado para que respire mejor	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Colocarle una almohada debajo de la cabeza	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Colocar un pañuelo en la boca.	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Sujetar al niño para impedir que siga sacudiéndose	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Tirarle agua encima para que reaccione	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Aflojar o retirar corbatas, correas y/o collares	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Ponerle un lápiz en la boca	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Sobarle los brazos	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Factores que desencadenan una crisis epiléptica			
Dormir pocas horas (menos de 6 horas)	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Dormir muy tarde	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si

Tomar café	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Tomar alcohol	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
El estrés	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Daños en el cerebro cuando			
Cuando el niño se sacude mucho tiempo	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Cuando las crisis son muy frecuentes	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Cuando se presenta fiebre	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Cuando el niño vomita o saliva demasiado	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Atención del paciente con epilepsia (¿Dónde se realiza la atención de un paciente con epilepsia?)			1. Hospital 2. En su propia casa 3. En la iglesia 4. En la farmacia 5. En la casa vecina
Cómo se trata la epilepsia			1. Hierbas medicinales 2. Brebajes de sangre 3. Con rezos 4. Medicamentos 5. Con aromática de la flor del naranjo 6. Con baños de sanación
Deportes en la epilepsia (¿Qué deportes pueden realizar los niños que sufren de Epilepsia?)			
Atletismo	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Fútbol	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Ping – pong			0. No 1. Si
Juegos de mesa (ajedrez)			0. No 1. Si
Buceo			0. No 1. Si

Actividades en epilepsia (¿Qué actividades pueden realizar los niños que sufren de Epilepsia?)			
Ir al colegio	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Ir a cine	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Estudiar	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Bailar	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Utilidad en la comunidad	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Permitiría que un niño con epilepsia fuera amigo de su hijo/a	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Niño con epilepsia puede ir al mismo colegio de un niño que no padece epilepsia	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Un niño con epilepsia es menos inteligente	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
La epilepsia se hereda	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
La epilepsia se cura	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
A través de qué medio obtuvo la información sobre epilepsia	Cualitativa	Nominal	1. De amigos, vecinos, familiares 2. De campañas de salud en hospitales y postas 3. De un familiar o conocido que tiene epilepsia 4. De la radio, periódico o televisión 5. Otro (especificar cuál)
Sabe usted si en el hospital se realizan charlas acerca de Epilepsia	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si
Ha asistido	Cualitativa	Nominal	0. No 1. Si

## 6.12. Consideraciones éticas

Este estudio fue presentado y aprobado el comité de ética en investigación de la institución participante:

- Comité de Ética en Investigación de la Fundación Hospital de la Misericordia, Acta No. 010 CEI 10-18 del 26 de febrero de 2018 (Anexo 3).

Este estudio se clasifica como ningún tipo de riesgo según la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (Normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en Salud) que rige las normas de investigación en humanos para Colombia. Adicionalmente este estudio se rige por los lineamientos internacionales de ética en investigación biomédica de la última convención de Helsinki (2000).

Según los lineamientos del comité de ética, se aplicó consentimiento informado por escrito adaptado al formato institucional para la participación en el estudio. El estudio fue absolutamente voluntario y confidencial y se estipuló dar la información pertinente de los resultados a aquellos participantes que lo soliciten o lo requieran y a sus cuidadores.

El informe final de esta investigación será consignado en el Repositorio Institucional de la Universidad Nacional de Colombia.

Beneficios y contraprestaciones a los participantes: La participación en el estudio no tuvo ningún reconocimiento económico para los participantes. Sin embargo, una vez finalizado cada cuestionario se realizó la retroalimentación pertinente a las respuestas por ellos dadas, corroborando las respuestas correctas y explicando las erróneas.

### **7. Declaración de existencia de conflicto de interés**

Los investigadores de este trabajo de investigación, declaran no tener conflictos de intereses en el desarrollo de este trabajo de investigación.

## 8. Resultados

### 8.1. Caracterización demográfica y clínica de pacientes

Se realizó el cuestionario a 130 cuidadores de pacientes pediátricos con epilepsia, de los cuales el 53,1% eran pacientes femeninas con una mediana de edad de 6 años (Mínimo 0 y Máximo 17 años). El tipo de epilepsia principalmente fue de etiología estructural/metabólica en un 78,5% (n = 102), seguida genética (14,6%, n = 19) y posteriormente de causa desconocida (6,9%, n = 9). El tratamiento farmacológico fue principalmente politerapia (86,9%, n = 113), seguido de monoterapia (13,1%, n = 17), no se encontró paciente sin tratamiento.

### 8.2. Caracterización demográfica de cuidadores

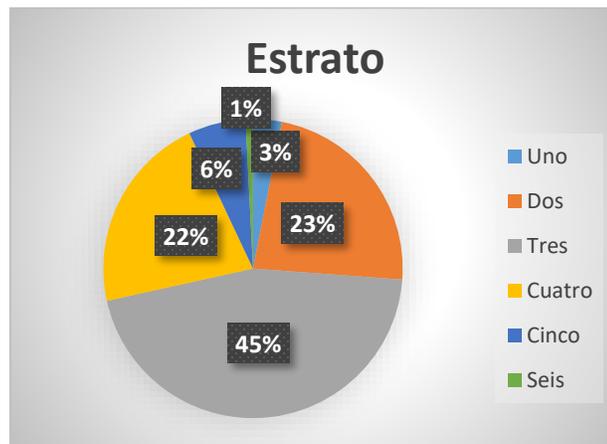
Los cuidadores en su mayoría fueron mujeres (76,2%, n = 99) y el 23,8% eran hombres (n = 31) y la mediana de edad fue de 37 años, con una mínima edad de 17 años y máxima de 62 años. La mayoría de los cuidadores estaban en unión libre (33,1%, n = 43), seguido de cuidadores casados (32,3%, n = 42), solteros (23,1%, n = 30) y divorciados en menor proporción (11,5%, n = 15). La escolaridad de los cuidadores era principalmente secundaria, seguida de primaria, muy pocos no tenían ninguna escolaridad y el 6.9% tenía estudios de postgrado, como se evidencia en la siguiente tabla:

**Tabla 4 Escolaridad de los cuidadores**

<i>Nivel escolaridad</i>	<i>Frecuencia</i>	<i>Porcentaje</i>
<i>Ninguna</i>	3	2,3%
<i>Primaria</i>	32	24,6%
<i>Secundaria</i>	42	32,3%
<i>Universitaria</i>	20	15,4%
<i>Técnica</i>	24	18,5%
<i>Postgrado</i>	9	6,9%

La mayoría de los cuidadores profesaban la religión católica (59,2%, n = 77), seguida del cristianismo (27,7%, n = 36), la evangélica un solo cuidador la profesaba (0,8%) y sin ninguna religión 16 cuidadores (12,3%). La mayoría de cuidadores nacieron en Bogotá (44,6%, n = 58), seguido de Santander (16,9%, n = 22), Tolima (9,2%, n = 12), Huila (7,7%, n = 10), Boyacá (6,9%, n = 9), Cundinamarca (No Bogotá) (3,8%, n = 5), Nariño, Meta y Cauca cada uno con tres cuidadores (2,3%) y Norte de Santander, Casanare, Putumayo, Bolívar y Atlántico con un cuidador cada uno como lugar de nacimiento (0,8%). Algunos de los cuidadores vivían en Bogotá al momento del cuestionario y la mediana de edad en años de vivir en Bogotá fue de 16 años (RIC 26 años). La distribución por estratos de los cuidadores se evidencia en la siguiente figura, teniendo en mayor proporción los cuidadores que viven en estrato tres (45,4%, n = 59).

**Figura 1 Distribución de los cuidadores según el estrato**



De los 130 cuidadores, 12 aseguraron no saber nada de epilepsia (9,2%), por lo cual su estado de conocimiento es cero lo que los clasifica como conocimiento bajo. Los cuidadores que refirieron saber algo sobre la epilepsia continuaron el cuestionario y son de quienes caracterizaremos las siguientes variables (n = 118).

### 8.3. Resultados preguntas del cuestionario a cuidadores

Los 118 pacientes que respondieron a la pregunta 9 como “sí” respecto a saber algo de epilepsia continuaron con el cuestionario y se evidencian los resultados a continuación. Sobre generalidades de la epilepsia: la causa de la epilepsia, el 95,8% (n = 113) respondieron que era un trastorno de la función cerebral y el 1,7% (n = 2) que era un castigo de Dios. El 100% de los cuidadores refieren que quien debe tratar la epilepsia es un médico, y el 99,2% (n = 117) refiere el especialista a cargo es el neurólogo y solamente un cuidador (0,8%) referenció al cirujano. Para la mayoría de los cuidadores la edad en la que se presenta más frecuentemente la epilepsia es en niños 1-9 años (58,5%, n = 69), el 27,1% (n = 32) refirieron que se presentaba de los bebés 0 – 1 año de edad, el 9,3% (n = 11) en la adolescencia (9-18 años) y solamente el 5,1% (n = 6) refirieron que en la adultez, ninguno marcó la opción “anciano (mayores de 60 años)”.

Sobre las características de crisis epilépticas los resultados se reflejan en la siguiente tabla:

**Tabla 5 Resultados del cuestionario sobre las características crisis epilépticas**

	<i>Si</i> % (n)	<i>No</i> % (n)
<i>Las crisis epilépticas pueden presentarse como:</i>		
- <i>Sacudidas del cuerpo</i>	100% (118)	<b>0</b>
- <i>Cambios de expresión y miradas al vacío</i>	84,7% (100)	15,3% (18)
- <i>Hablar solo al vacío</i>	23,7% (28)	76,3% (90)
- <i>Visión de objetos inexistentes</i>	25,4% (30)	74,6% (88)
- <i>Conductas extrañas</i>	39,8% (47)	60,2% (71)
<i>Cree usted que una persona con una crisis epiléptica puede ser agresivas y atacarlo</i>	17,8% (21)	82,2% (97)
<i>Ante una crisis epiléptica se debe:</i>		

- Poner la persona de costado para que respire mejor	89% (105)	11% (13)
- Colocarle una almohada debajo de la cabeza	65,3% (77)	34,7% (41)
- Colocarle un pañuelo en la boca	22,9% (27)	77,1% (91)
- Sujetar al niño para impedir que siga sacudiéndose	11,9% (14)	88,1% (104)
- Tirarle agua encima para que reaccione	0	100% (118)
- Aflojar o retirar corbatas, correas y/o collares	75,4% (89)	24,6% (29)
- Ponerle un lápiz en la boca	10,2% (12)	89,8% (106)
- Sobarle los brazos	34,7% (41)	65,3% (77)
<i>Desencadenantes de crisis epilépticas en personas con epilepsia</i>		
- Dormir pocas horas	80,5% (95)	19,5% (23)
- Dormir muy tarde	27,1% (32)	72,9% (86)
- Tomar café	12,7% (15)	87,3% (103)
- Tomar alcohol	53,4% (63)	46,6% (55)
- El estrés	73,7% (87)	26,3% (31)
<i>Hay daño cerebral cuando....:</i>		

- <i>El niño se sacude por mucho tiempo</i>	53,4% (63)	46,6% (55)
- <i>Las crisis son muy frecuentes</i>	92,4% (109)	7,6% (9)
- <i>Se presenta fiebre</i>	59,3% (70)	40,7% (48)
- <i>El niño vomita o saliva demasiado</i>	20,3% (24)	79,7% (94)

Frente a la atención en salud de las personas con epilepsia, los cuidadores refieren en el 100% de los casos que se debe realizar en un hospital, pero en lo que respecta al tratamiento el 98,3% (n = 116) coinciden que debe realizarse con medicamentos, no obstante, el 1,7% (n = 2) plantea poder realizarse con hierbas medicinales. Concerniente a la información sobre los deportes y otras actividades que pueden realizar los pacientes pediátricos con epilepsia, sus cuidadores refieren:

**Figura 2 Práctica de algún deporte**



**Figura 3 Otras actividades**



En relación al impacto social de tener a su cuidado un niño (a) con epilepsia, se evidenció que el 100% de los cuidadores refieren que menor es útil para la comunidad y que permitirán que un niño con epilepsia fuera amigo de su hijo. En el 97,5% (n = 115) de los casos refieren estar de acuerdo con que el niño (a) asista al mismo colegio que asiste un niño sin epilepsia, no obstante, hasta 13,6% (n = 16) refiere que un niño con epilepsia es menos inteligente que un niño sin esta condición.

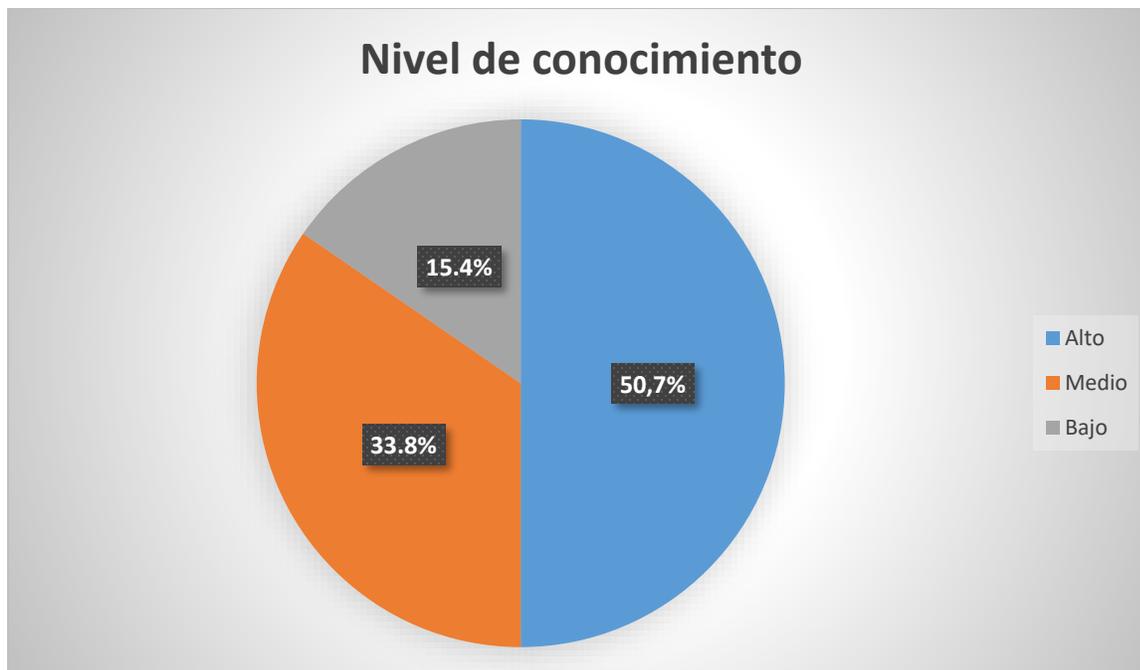
Respecto a la evolución de la enfermedad, el 58,5% (n = 69) de los cuidadores refieren que la epilepsia es una condición que se hereda, de los cuales el 20,2% (n = 14) tiene como etiología genética, el 71% (n = 49) estructural/metabólica y el 8,7% (n = 6) de causa desconocida. Por otro lado, el 63,6% (n = 75) manifiestan que la epilepsia se cura, de los cuales el 20% (n = 15) corresponde a etiología genética, 69,3% (n = 52) estructural/metabólica y el 10,7% (n = 8) de causa desconocida.

La fuente de información sobre la enfermedad fue dada por: en el 24,6% (n = 29) por “amigos, familiares y vecinos”, en un 28,8% (n = 34) por “campañas de salud en hospitales y posters”, en el 6,8% (n = 8) por “un familiar o conocido con epilepsia”, en el 14,4% (n = 17) por la radio, televisión, periódicos y en el 58,5% por “otro”: médico en el 38,1% (n = 45) e internet en el 20,3% (n = 24).

Sobre el conocimiento de programas de educación sobre epilepsia en el hospital, el 91,5% (n = 108) refieren no conocer si en el hospital se realizan charlas sobre epilepsia y solamente el 3,4% (n= 4/10) que sí conocían de la existencia de estas, han asistido.

En el cuestionario empleado definiendo el conocimiento como “alto, medio y bajo”, se obtuvo una mediana de (29.5) puntos “conocimiento alto”, moda 28 puntos “conocimiento medio”, la media con todos los datos es de 26.8 puntos “conocimiento medio” y sin los de 0 puntos (n = 12) quienes manifestaron no saber sobre epilepsia es de 29.5 puntos, en la gráfica se ilustra por la población por categoría:

**Figura 4 Conocimiento de los cuidadores sobre epilepsia**



#### 8.4. Análisis bivariado

Se realizaron análisis bivariados para establecer asociaciones entre las variables demográficas, resultados del cuestionario de los cuidadores, las variables demográficas y clínicas de los pacientes con el nivel de conocimiento, categorizado en alto versus bajo y medio.

**Tabla 6 Análisis bivariado**

	Bajo y Medio	Alto	p
<b>Género del paciente</b>			
- Masculino	50.8% (31)	49.2% (30)	0,860
- Femenino	49.3% (34)	50.7% (35)	
<b>Tipo de epilepsia</b>			
- Genética	63.2% (12)	36.8% (7)	0,308
- Estructural/ metabólica	49% (50)	51% (52)	
- De causa desconocida	33.3% (3)	66.7% (6)	
<b>Tratamiento</b>			
- Monoterapia	52.9% (9)	47.1% (8)	0.795
- Politerapia	49.6% (56)	50.4% (57)	
<b>Género del cuidador</b>			
- Masculino	35,5% (11)	64.5% (20)	0.099
- Femenino	54,5% (54)	45.5% (45)	
<b>Estado civil cuidador</b>			
- Casado o unión libre	52.9% (45)	47.1% (40)	0,357
- Divorciado viudo o soltero	44,4% (20)	55,6% (25)	
<b>Escolaridad cuidador</b>			
- Ninguna primaria	o 91,4% (32)	8,6% (3)	0.000*±
- Secundaria Postgrado	a 34,7% (33)	65,3% (62)	

Religión cuidador			
- Católica	54,5% (42)	45,5% (35)	0.212
- Otra (cristiana, evangélica, ninguna)	43,54% (23)	56,6% (30)	
Lugar de nacimiento			
- Bogotá	43,1% (25)	56,9% (33)	0.158
- Otro	55,6% (40)	44,4% (32)	
Estancia en Bogotá			
- ≤ 10 años	55% (22)	45% (18)	0.115
- > 10 años	39,7% (31)	60,3% (47)	
Estrato socioeconómico cuidador			
- Uno, dos y tres (Bajo a medio)	60,2% (56)	39,8% (37)	0.000*
- Cuatro, cinco y seis (Medio a alto)	24,3% (9)	75,7% (38)	
Conocimiento del cuidador previo			
- Si	44,9% (53)	55,1% (65)	0.000*
- No	100% (12)	0	

\*p significativa (<0,005)

±Prueba de Fisher

Las asociaciones encontradas con variables sociodemográficas fueron:

- Tener estudios de secundaria, universitarios, técnico o postgrado se asoció con mayor conocimiento de la epilepsia en los cuidadores (p=0,000) [OR 20,040 IC95% 5,704-70,407].

- Estar en estratos más altos (Cuatro a seis) se asoció con mayor conocimiento sobre epilepsia versus el estrato uno, dos y tres ( $p = 0,000$ ) [OR 4,709 IC95% 1,996-11,107].
- Los cuidadores que manifestaban saber sobre epilepsia se asociaron significativamente con mayor conocimiento de la enfermedad ( $p = 0,000$ ) [OR 2,226 IC95% 1,823-2,719].

Para el análisis de los otros puntos de la encuesta se tomó como  $n = 118$  (cuidadores que refirieron saber algo sobre la epilepsia). Se establecieron otras asociaciones con respecto a la causa de la epilepsia, la edad de presentación, las características de las crisis epilépticas, las actividades diarias, el impacto en la vida social y el conocimiento de los procesos educativos.

**Continuación Tabla 6. Análisis bivariado**

	Bajo y Medio	Alto	p
Causa de la epilepsia:			
- Trastorno en la función cerebral	42,5% (48)	57,5% (65)	0.011*±
- Otra (Religiosa, Enfermedad contagiosa hereditaria)	100% (5)	0	
Quien debe tratar la epilepsia			
- Médico	44,9% (53)	55,1% (65)	NA
El especialista que debe tratar el paciente con epilepsia es:			
- Neurólogo	44,4% (52)	55,6% (65)	0.266
- Otro (cirujano)	100% (1)	0	

La edad en la que se presenta la epilepsia			
- Bebe, niño o adolescente	46,4% (52)	53,6% (60)	0.153
- Adulto o anciano	16,7% (1)	83,3% (5)	
Crisis epilépticas como: Sacudidas del cuerpo			
- Si	44,9% (53)	55,1% (65)	NC
Cambios en la expresión y mirada al vacío			
- Si	37% (37)	11,1% (2)	0.000*
- No	88,9% (16)	63% (63)	
Hablar solo al vacío	46,4% (13)	53,6% (14)	0.854
- Si	44,4% (40)	55,6% (50)	
- No			
Visión de objetos inexistentes			
- Si	53,5% (16)	46,7% (14)	0.283
- No	42% (37)	58% (51)	
Conductas extrañas			
- Si			0,120
- No	36,2% (17)	63,8% (30)	
	50,7% (36)	49,3% (35)	
Cree usted que una persona con una crisis epiléptica puede ser agresivo y atacarlo			
- Si	71,4% (15)	28,6% (6)	0,007*
- No	39,2% (38)	60,8% (59)	
Ante una crisis epiléptica debo:			
Poner a la persona de costado para que respire mejor			

---

- Si	44,8% (47)	55,2% (58)	0,924
- No	46,2% (6)	53,8% (7)	
Colocarle una almohada debajo de la cabeza			
- Si	36,4% (28)	63,6% (49)	0,010*
- No	61% (25)	39% (16)	
Colocar un pañuelo en la boca			
- Si	55,6% (15)	44,4% (12)	0,206
- No	41,8% (38)	58,2% (53)	
Sujetar al niño para impedir que siga sacudiéndose			
- Si	64,3% (9)	35,7% (5)	0,121
- No	42,3% (44)	57,7% (60)	
Tirarle agua encima para que reaccione			
- No	44,9% (53)	55,1% (65)	NC
Aflojar o retirar corbatas, correas y/o collares			
- Si	40,4% (36)	59,6% (53)	0,088
- No	58,6% (17)	41,4% (12)	
Ponerle un lápiz en la boca			
- Si	58,3% (7)	41,7% (5)	0,324
- No	43,4% (46)	56,6% (60)	
Sobarle los brazos			
- Si	61% (25)	39% (16)	0,010*
- No	36,4% (28)	63,6% (49)	

Puede desencadenar una crisis epiléptica con persona con epilepsia:			
Dormir pocas horas	37,9% (36)	62,1% (59)	0,002*
- Si			
- No	73,9% (17)	26,1% (6)	
Dormir muy tarde			
- Si	37,5% (12)	62,5% (20)	0,323
- No	47,7% (41)	52,3% (45)	
Tomar café			
- Si	60% (9)	40% (6)	0,269
- No	42,7% (44)	57,3% (59)	
Tomar alcohol			
- Si	30,2% (19)	69,8% (44)	0,001*
- No	61,8% (34)	38,2% (21)	
El estrés			
- Si	34,5% (30)	65,5% (57)	0,000*
- No	74,2% (23)	25,8% (8)	
Hay daño cerebral cuando: El niño se sacude por mucho tiempo			
- Si	46% (29)	54% (34)	0,794
- No	43,6% (24)	56,4% (31)	
Las crisis son muy frecuentes			
- Si	45,9% (50)	54,1% (59)	0,467
- No	33,3% (3)	66,7% (6)	

Se presenta fiebre			
- Si	55,7% (39)	44,3% (31)	0,004*
- No	29,2% (14)	70,8% (34)	
El niño vomita o saliva mucho			
- Si	70,8% (17)	29,2% (7)	0,004*
- No	38,3% (36)	61,7% (58)	
Dónde se realiza la atención de los pacientes con epilepsia			
- Hospital	44,9% (53)	55,1% (65)	NC
- Otro	0	0	
Los tratamientos de los pacientes con epilepsia son:			
- Medicamentos	44% (51)	56% (65)	0,114
- Otro (Rezos, brebajes, etc.)	100% (2)	0	
Los niños con epilepsia pueden practicar:			
Atletismo			
- Si	21,6% (16)	78,4% (58)	0,000*
- No	84,1% (37)	15,9% (7)	
Futbol			
- Si	25,4% (17)	74,6% (50)	0,000*
- No	70,6% (36)	29,4% (15)	
Ping pong			
- Si	31,6% (30)	68,4% (65)	0,000*±
- No	100% (23)	0	

Juegos de mesa	35,7% (35)	64,3% (63)	
- Si			
- No	90% (18)	10% (2)	0,000*
Buceo			
- Si	50% (8)	50% (8)	
- No			0,660
	44,1% (45)	55,9% (57)	
Un niño con epilepsia puede:			
Asistir al colegio			
- Si	40,9% (45)	59,1% (65)	0,001*±
- No	100% (8)	0	
Ir a cine			
- Si	36,7% (36)	63,3% (62)	
- No	85% (17)	15% (3)	0,000*
Puede estudiar			
- Si	41,4% (46)	58,6% (65)	0,003*±
- No	100% (7)	0	
Bailar			
- Si	31,6% (30)	68,4% (65)	
- No	100% (23)	0	0,000*±
Cree usted que un niño con epilepsia es útil para la comunidad			
- Si	44,9% (53)	55,1% (65)	NC
Permitiría que un niño con epilepsia fuera amigo de su hijo			
- Si	44,9% (53)	55,1% (65)	NC

Cree usted que un niño con epilepsia puede ir al mismo colegio de un niño que no padece epilepsia			
- Si	44,3% (51)	55,7% (64)	0,443
- No	66,7% (2)	33,3% (1)	
Cree usted que un niño con epilepsia es menos inteligente			
- Si	56,3% (9)	43,8% (7)	0,327
- No	43,1% (44)	56,9% (58)	
La epilepsia se hereda			
- Si	42% (29)	58% (40)	0,454
- No	49% (24)	51% (25)	
La epilepsia se cura			
- Si	49,3% (37)	50,7% (38)	0,203
- No	37,2% (16)	62,8% (27)	

NC: No calculable

\* $p < 0,05$

± Asociaciones de riesgo no calculables por celdas con valor de 0

Las asociaciones encontradas fueron:

- Los cuidadores que consideraron que las crisis epilépticas pueden presentarse como cambios de expresión y mirada al vacío, presentaron mayor nivel de conocimiento ( $p=0,000$ ) [OR 13,622 IC95% 2,964 – 62,593]
- Los cuidadores que respondieron que las personas durante una crisis epiléptica pueden volverse agresivo y atacarlo, presentaron menor nivel de conocimiento ( $p=0,007$ ) [OR 0,258 IC95% 0,092 – 0,722]

- 
- Los cuidadores que respondieron que se debe poner una almohada debajo de la cabeza del paciente cuando está presentando una crisis epiléptica, presentaron mayor nivel de conocimiento ( $p=0.010$ ) [OR 2,734 IC95% 1,253 – 5,969]
  - Los cuidadores que respondieron que se debe sobarle los brazos al paciente mientras tiene una crisis epiléptica, presentaron menor nivel de conocimiento ( $p=0,010$ ) [OR 0,366 IC95% 0,168 – 0,798].
  - Los cuidadores que respondieron que el dormir pocas horas es un factor de riesgo para desencadenar una crisis epiléptica en pacientes con epilepsia, presentaron mayor nivel de conocimiento ( $p=0.002$ ) [OR 4,644 IC95% 1,676 – 12,862].
  - Los cuidadores que respondieron que el consumir alcohol es un factor desencadenante para una crisis epiléptica en pacientes con epilepsia, presentaron mayor nivel de conocimiento ( $p=0,001$ ) [OR 3,749 IC95% 1,745 – 8,058].
  - Los cuidadores que respondieron que el estrés es un factor desencadenante para una crisis epiléptica en pacientes con epilepsia, presentaron mayor nivel de conocimiento ( $p=0,000$ ) [OR 5,463 IC95% 2,181 – 13,679].
  - Los cuidadores que refieren que el tener fiebre durante una crisis epiléptica es un factor para tener daño cerebral, presentaron menor nivel de conocimiento ( $p=0,004$ ) [OR 0,327 IC95% 0,150 – 0,715].
  - Los cuidadores que refieren la presencia de vómito o salivación excesiva durante una crisis epiléptica como un factor desencadenante del daño cerebral, presentaron menor nivel de conocimiento ( $p=0,004$ ) [OR 0,256 IC95% 0,097 – 0,677].
  - Los cuidadores que respondieron que los niños con epilepsia pueden practicar atletismo presentaron mayor nivel de conocimiento ( $p=0,000$ ) [OR 19,161 IC95% 7,197 – 51,014].
  - Los cuidadores que respondieron que los niños con epilepsia pueden practicar fútbol presentaron mayor nivel de conocimiento ( $p=0,000$ ) [OR 7,059 IC95% 3,122 – 15,961].
  - Los cuidadores que respondieron que los niños con epilepsia pueden practicar juegos de mesa presentaron mayor nivel de conocimiento ( $p=0,000$ ) [OR 16,200 IC95% 3,550 – 73,935].

- Los cuidadores que respondieron que los niños con epilepsia pueden ir a cine presentaron mayor nivel de conocimiento ( $p=0,000$ ) [OR 9,759 IC95% 2,675 – 35,605].

Sobre las fuentes de información acerca de la epilepsia no se presentaron asociaciones significativas con los que aseguraron obtener la información por amigos, vecinos, familiares ( $p=0,201$ ), por campañas de salud ( $p=0,603$ ), de un familiar o conocido con epilepsia ( $p=0,241$ ), de los medios de comunicación como radio o televisión ( $p=0,738$ ). Se realizó una asociación entre obtener la información por el médico o internet sin obtener diferencias estadísticas significativas ( $p = 0,640$ ), obteniendo que el 60% de los cuidadores quienes obtuvieron información del médico tenían alto conocimiento y el 54,2% de los cuidadores quienes obtuvieron información de internet tenían alto conocimiento de la enfermedad. Adicionalmente, los pacientes que asistieron a las charlas sobre epilepsia en el hospital no se asociaron significativamente con el nivel de conocimiento mayor o menor ( $p=0,218$ ).

---

## 9. Discusión

La epilepsia es una de las cinco patologías más importante de las enfermedades neurológicas de tipo crónico que tiene grandes repercusiones sobre la vida de los pacientes en aspectos sociales, psicológicos y funcionales (39). Es diagnosticada tempranamente como se evidencia en este estudio donde los pacientes tienen edades entre unos pocos meses hasta los 17 años (2).

En cuanto a la etiología de la epilepsia, se documentó que la mayoría de nuestros pacientes tienen una causa estructural o metabólica (78,5%), seguida de causa genética (14,6%) y posteriormente de causa desconocida (6,9%). En comparación con un estudio realizado en Bogotá en el año 2014 por Espino-Jovel et., este perfil etiológico tiene algunas similitudes y su posible explicación radica en que la mayoría de nuestra población al igual que la suya pertenecía a familias de bajos recursos socio-económicos, en este estudio el 71% de la población residía en Estrato 1, 2 o 3.

De acuerdo a lo descrito en la literatura, en pacientes con epilepsia y en especial en los menores de edad se necesita de una persona que le acompañe y le brinde cuidados gran parte del tiempo (41), situación que es importante resaltar debido a que todos los pacientes de este estudio se encontraban en compañía de su cuidador en el momento de la aplicación del cuestionario.

Sin embargo, a pesar de las buenas intenciones, el cuidador no está preparado para ello y termina siendo responsable de hasta el 70% de los eventos adversos prevenibles (14,45). Según los estudios esto se debe a la falta de educación académica, el pobre conocimiento de la patología, las creencias y estigmas de la enfermedad que prevalecen en ocasiones sobre el tratamiento y conducta médica (7, 8, 11, 40, 47). No es objetivo de este estudio correlacionar el nivel de conocimiento con eventos adversos prevenibles, pero debido a que se evidenció una asociación de a mayor nivel educativo, mayor conocimiento de la epilepsia;

se podría intuir que en esta población habría menos eventos adversos. Tema que se podría ahondar en futuros estudios.

En Colombia no se encontraron estudios disponibles que caractericen el conocimiento de los cuidadores de los pacientes pediátricos con epilepsia; pero, de acuerdo con la OMS en los países en vía de desarrollo hasta el 94% de los pacientes no reciben un tratamiento adecuado (33), dato que contrarresta con los hallazgos de este estudio, pues el 100% de los pacientes se encontraban en tratamiento medicamentoso y el 98.3% de los cuidadores respondieron que la indicación terapéutica es la farmacológica. Evidentemente este hallazgo puede estar sesgado por el hecho de que la población objeto, fue tomada en una institución de salud.

En cuanto a los cuidadores la mayoría fueron mujeres (76,2%), porcentaje relativamente menor al reportado en el estudio de Perú (90.3%). Sin embargo, al ser este género el predominante en ambos estudios, se podría llegar a ratificar la creencia coloquial que la mujer debe estar en el hogar y tienen el papel preponderante en el cuidado de los hijos, a pesar de la “ganancia” de espacios desde los años 60 en el ámbito escolar y en los años 40 en el laboral (56).

Otros datos demográficos se asociaron de forma importante entre el estudio del Perú y la población de presente estudio respectivamente: Estado civil en ambos estudios en su mayoría fue unión libre (60.2% vs. 33,1%), la escolaridad de la población fue predominantemente secundaria (60,2% vs. 32,3%), el lugar de nacimiento correspondió más frecuentemente a la capital (52,0 vs. 44,6%) y el tiempo de residencia en la capital fue de (22,4 años vs. 16 años). Esta información confirma que las características poblacionales entre el Perú y Colombia son muy similares, lo que valida con mayor ímpetu el uso del cuestionario elaborado en el Perú. El estrato socioeconómico no fue valorado en el estudio peruano, pero este trabajo correspondió principalmente a personas que residen en estrato 3 (45%), lo que se relaciona con la pirámide poblacional colombiana.

En lo que respecta a la religión, la mayoría eran católicos (59,2%) lo que coincide con los datos epidemiológicos del DANE (58) y es importante indicar que no estuvo relacionado significativamente con el conocimiento de la epilepsia, lo que mitiga la creencia que aún la religión sigue siendo un componente importante en la toma de decisiones médicas de los pacientes, ya hemos pasado de creer en el misticismo de las enfermedades a un conocimiento científico de las mismas.

Por otro lado, el número de cuidadores que refieren no saber nada sobre la epilepsia fue levemente mayor en Perú comparado con nuestra población (11.6% vs. 9.3%). Sin embargo, esta diferencia no significativa, se podría relacionar con la similitud en el índice de desarrollo humano (IDH) del 2016 el cual entre los dos países es muy similar (Perú: IDH = 0,740 y Colombia: IDH = 0,727).

En lo que respecta al conocimiento sobre las crisis epilépticas, la mayoría refirió de forma acertada que la alta frecuencia de las mismas (92.4%) tiene mayor riesgo de generar daño cerebral, pero de forma errónea asocian también un mayor riesgo cuando se presenta fiebre durante el evento (59.3%). Esto último hallazgo, es evidente en la literatura, donde se comenta que a pesar de la elevada prevalencia de la fiebre y del mayor conocimiento científico acerca de sus mecanismos de producción, aún existe una creencia equivocada popular en la comunidad de afectación en el sistema nervioso central en presencia de elevación de la temperatura (58). De manera análoga y apropiada, la mayoría de los encuestados coinciden en que los pacientes con epilepsia no deben practicar el buceo (86,4%) y que las demás actividades mencionados (atletismo, fútbol, ping-pong y juegos de mesa) pueden ser realizados. Lo que podría promover una mejor calidad de vida en estos niños, dato no medido en este estudio.

Respecto las actividades diarias de los pacientes, los cuidadores en más del 80% de los casos coinciden en que son niños que pueden ir a cine, estudiar, bailar, ir al mismo colegio de una persona sin esta condición y ser útiles a su comunidad (100%), lo que indica que en este

grupo la sobreprotección sobre los niños es mínima (20%), así mismo es probable que esto repercuta de forma positiva en una vida más feliz, gratificante y con mejores perspectivas para el neurodesarrollo.

En contraposición a lo anterior, hasta 13,6% de los cuidadores refiere que un niño con epilepsia es menos inteligente que un niño sin esta condición, dato muy similar al de Perú (13.2%); lo que pone en evidencia que esta creencia podría ir ligada a nuestra cualidad de Latinoamericanos. No obstante, es llamativo que tanto en este estudio (100%) como el de Perú (94,5%) se considera que el niño puede ser útil a su comunidad, dejando claro que la percepción de inteligencia no es una limitante para desempeñarnos en el ámbito social.

El estudio de Karimi et al en Iran., evaluó el nivel de conocimiento de familiares cercanos de personas con epilepsia en atención ambulatoria por medio de un cuestionario auto-administrado completado por los cuidadores, que incluyó 124 participantes con edad promedio de  $36.88 \pm 10.68$  años y se clasificó el conocimiento de la epilepsia en pobre (0-5 punto), razonable (6-10 puntos) y bueno (11-15 puntos). El resulta obtenido en lo que respecta a nivel de conocimiento fue del 50% localizado en la franja más alta, cercano a lo reportado en este estudio (50,7%). Esto es un punto importante para insistir en que frente a la epilepsia el conocimiento de la enfermedad de los cuidadores es trascendente para el acompañamiento y la mejoría de los pacientes.

Lo descrito en el estudio de Karimi et al, igualmente se relaciona con otros aspectos a lo reportado en este trabajo. El 87.1% aseguran que la epilepsia es un trastorno cerebral y que como agente desencadenante importante de las crisis epilépticas se encuentra la privación de sueño (66.9%) (42).

Cabe resaltar que, a diferencia de este trabajo, el estudio de Karimi et al, encontró que el 4% consideraba la epilepsia como contagiosa y el 8.1% como de causa demoniaca. Así mismo, el 7.3% referían como conducta terapéutica las prácticas religiosas/mágicas. Datos llamativos pues esto no se evidenció en nuestra población, a pesar que más del 50% de la

---

población profesan alguna religión. Sin embargo, se podría explicar por un carácter más radical y estricto del islamismo frente al catolicismo.

Los estudios de Karimi (42) y el realizado en el Perú (15) coinciden con los resultados presentados en nuestro estudio con respecto al nivel de conocimiento y el grado de educación, percepciones de los cuidadores y las asociaciones con variables demográficas, a diferencia del estudio de Dung et al., el cual no tuvo resultados concordantes, dado que los cuidadores tenían una peor percepción de la enfermedad.

Dung et al, en una muestra de 102 cuidadores de pacientes con epilepsia en India, observó que es común que los cuidadores tengan bajo nivel de conocimiento y creencias equivocadas sobre la enfermedad, a pesar de estar en contacto con los médicos. Con respecto al conocimiento de la epilepsia, el 49% aseguró no saber nada de la enfermedad, porcentaje que es más alto que el presentado en este estudio (9%). Con respecto las creencias, el 45% de los cuidadores piensan que los niños con epilepsia deberían suspender el colegio y que la enfermedad es un obstáculo para llevar una vida normal, además el 27% de los cuidadores no permitieron jugar a sus hijos con paciente con epilepsia y el 30% sintió que su hijo no podía llevar una vida normal. Lo anterior difiere a nuestro estudio dado que menos del 10% de los cuidadores tuvieron este tipo de creencias.

En cuanto a la causa de la enfermedad, en el estudio de Dung et al, el 26% de los cuidadores lo consideró una enfermedad mental (locura), diferente a nuestro reporte en donde el 95.8% refieren que es una alteración de la función cerebral. Alrededor del 44% de los cuidadores consideraron que la calidad de vida de sus hijos se ve comprometida con la enfermedad y no son capaces de llevar la vida como la de los niños normales, diferente a nuestro estudio donde el 100% de los cuidadores consideran los niños con epilepsia útiles para la sociedad (43). Es difícil especular sobre la razón de estas discrepancias, pero es claro que nuestra población tiene un conocimiento más sólido, lo que beneficia a nuestros niños.

Rivas en Guatemala realizó en el Hospital General San Juan de Dios, un estudio mediante la aplicación de un cuestionario recolectando información sobre la epilepsia en los familiares de pacientes diagnosticados con esta condición. El cuestionario estaba dividido en ideas erróneas, mitos históricos y culturales e información correcta y categorizado por puntos así: 20 a 40 (No tiene conocimiento), 41 a 60 (Conocimiento muy bajo), 61 a 80 (Conocimiento bajo), 81 a 100 (Conocimiento bueno) y 101 a 120 (Conocimiento excelente). El conocimiento que tiene la población en general es bajo con una media de 69.92 e influye en los resultados las creencias y los mitos de los cuidadores. Lo anterior, es diferente al presente trabajo, dado que el nivel de conocimiento en nuestra población es su mayoría alto y las creencias y mitos no intervienen en el tratamiento o el manejo de los pacientes. Similar a los resultados de nuestro estudio, la edad de los cuidadores no influyó en el nivel de conocimiento, sin embargo, en el estudio de Rivas a diferencia del nuestro, si se encontró diferencias en el nivel de conocimiento entre hombres y mujeres, siendo mayor en los hombres (19).

Hall-Parkinson et al., realizaron un estudio transversal en Jamaica cuyo objetivo fue determinar el nivel de conocimiento, las creencias sobre las crisis epilépticas y las acciones durante las mismas de cuidadores de niños jamaicanos hospitalizados por crisis motoras. Se aplicó un cuestionario sobre demografía, conocimiento, creencias y la respuesta de los padres/cuidadores durante el evento paroxístico epileptiforme actual del niño. Participaron en total 50 participantes: 39 (78%) madres, edad promedio (DE): 33.8 (10.1) años, similar en la mediana de edad y el porcentaje de mujeres de nuestro estudio.

Comparativamente, el 44% tenían algún conocimiento sobre las crisis epilépticas que es menor al reportado en nuestro estudio (91%). De ese 44%, el 16% mencionó que era un problema cerebral (menor a nuestro estudio que reporto 95.8%), el 10% lo relacionó con demonios/espíritus malos (mayor al de este estudio). El 54% conocían de acciones apropiadas durante un ataque y el 30% manifestó ubicar al niño decúbito lateral versus el 89% que dieron esta misma respuesta en nuestra población.

---

Con relación a otras variables, se reporta el resultado del estudio de Hall-Parkinson versus el nuestro, respectivamente: restringir los movimientos del niño 6% vs 11.9%, lanzarle agua encima 16% vs. 0%, colocar objetos en la boca 20% vs. 33.1%, haber recibido algún tipo de educación sobre la epilepsia 22% vs. 28.8%. En cuanto otros hallazgos, el haber presenciado previamente una crisis epiléptica, el haber recibido educación sobre el manejo prehospitalario de las crisis epilépticas y el nivel educativo se asoció con mejor nivel de conocimiento ( $p < 0,05$ ) (18), última variable igualmente identificada en el presente estudio. Las discrepancias con el estudio centroamericano, podrían estar fundamentadas en la tasa de analfabetismo de Jamaica (11.3%), mayor a la colombiana (5.8%).

## **10. Conclusión**

Este estudio demuestra que los cuidadores de los pacientes entre 1 mes a 17 años con epilepsia de un centro de referencia nacional ubicado en Bogotá, en su mayoría poseen un alto nivel de conocimiento sobre esta condición. Hallazgo importante, pues como se registra en la literatura revisada, de un conocimiento acertado se derivan los mejores desenlaces para el paciente y su familiar.

No obstante, aún existen creencias erróneas durante las crisis, conductas de estigmatización y una minoría que propone las hierbas medicinales como el tratamiento de elección. Estos desaciertos son importantes dado que pone en evidencia la necesidad de enfatizarlos a los cuidadores en la información suministrada y situar las charlas educativas como pilares que se brinden en instituciones de salud o en la consulta médica privada.

Finalmente, se considera que los hallazgos del presente trabajo son inesperados, pues en la práctica clínica impresiona que la población presenta desconocimiento generalizado y creencias erróneas. Es por esto que estudios como el actual, son de vital importancia dado que permiten objetivar y enfocar esfuerzos hacia las verdaderas falencias; evidenciando que las fuentes de difusión deben incluir todos los medios de comunicación que se tengan al alcance.

## 11. Limitaciones y fortalezas

### Limitaciones:

- Muestra por conveniencia.
- Toda la población que se encuestó se reclutó en un centro de III nivel de complejidad.
- Por tiempo y diseño del estudio, no fue posible establecer relación con otras variables mencionadas en la literatura (por ejemplo, control de crisis, rendimiento escolar, etc).
- La mayoría de cuidadores fueron del género femenino, lo cual limita el análisis de conocimiento por géneros.
- La mayoría de los pacientes se encontraban en politerapia, limitando el análisis de conocimientos y creencias en epilepsias de “fácil control”.
- Algunas respuestas pueden estar influenciadas por la vivencia personal de las familias.

### Fortalezas:

- Aunque la mayoría de la población era procedente de Bogotá, hubo representación de otras regiones del país.
- Visibiliza la problemática a nivel nacional acerca de la pobre educación de la población en enfermedades neurológicas.
- El estudio contiene información que permite establecer posibles conductas frente a la optimización de la educación.
- Se utilizó una encuesta validada en español y en un país latinoamericano, cercano a la población colombiana.

## 12. Bibliografía

1. Fisher RS, Boas WVE, Blume W, Elger C, Genton P, Lee P, et al. Fisher\_et\_al-2005-Epilepsia. 2005;46(4):470–2.
2. Fisher RS, Acevedo C, Arzimanoglou A, Bogacz A, Cross JH, Elger CE, et al. ILAE Official Report: A practical clinical definition of epilepsy. *Epilepsia*. 2014;55(4):475–82.
3. Elwyn G, Todd S, Hibbs R, Thapar A, Edwards P, Webb A, et al. A “real puzzle”: the views of patients with epilepsy about the organisation of care. *BMC Fam Pract* [Internet]. 2003;4:4. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=161791&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
4. Melorose J, Perroy R, Careas S. Cuidando a los cuidadores. Vol. 1, Statewide Agricultural Land Use Baseline 2015. 2015.
5. Frank-Briggs AI, Alikor E a D. Knowledge and attitudes of parents toward children with epilepsy. *Ann Afr Med* [Internet]. 2011 [cited 2016 Feb 6];10(3):238–42. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21912010>
6. Velez A, Eslava-Cobos J. Epilepsy in Colombia: Epidemiologic profile and classification of epileptic seizures and syndromes. *Epilepsia*. 2006;47(1):193–201.
7. S.a. L, J. N, S. M. Knowledge and information needs of young people with epilepsy and their parents: Mixed-method systematic review. *BMC Pediatr* [Internet]. BioMed Central Ltd; 2010 Jan [cited 2016 Jan 5];10(1):103. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed9&NEWS=N&AN=21194484>
8. Mu P-F. Transition experience of parents caring of children with epilepsy: a phenomenological study. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2008 Apr [cited 2016 Feb 6];45(4):543–51. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17157850>
9. Brabcova D, Lovasova V, Kohout J, Zarubova J, Komarek V. Improving the knowledge of epilepsy and reducing epilepsy-related stigma among children using educational video and educational drama--a comparison of the effectiveness of both

- interventions. *Seizure* [Internet]. BEA Trading Ltd; 2013 Apr [cited 2016 Jan 24];22(3):179–84. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23265921>
10. Moog JC. Estigma en epilepsia. 2009;22(3):246–55.
  11. Ab Rahman AF. Awareness and knowledge of epilepsy among students in a Malaysian university. *Seizure* [Internet]. 2005 Dec [cited 2016 Feb 6];14(8):593–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16246597>
  12. Mu P-F, Kuo H-C, Chang K-P. Boundary ambiguity, coping patterns and depression in mothers caring for children with epilepsy in Taiwan. *Int J Nurs Stud* [Internet]. 2005 Mar [cited 2016 Feb 6];42(3):273–82. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15708014>
  13. Barak-Levy Y, Atzaba-Poria N. Paternal versus maternal coping styles with child diagnosis of developmental delay. *Res Dev Disabil* [Internet]. Elsevier Ltd; 2013 Jun [cited 2016 Feb 6];34(6):2040–6. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23584184>
  14. Giraldo-tapia RS, Tejero-alcalde M, Samalvides-cuba F. Conocimientos y creencias acerca de epilepsia en los padres de familia usuarios habituales del centro de salud de Peralvillo – Huaral . 2013;76(1).
  15. Chavéz-Nomberto R., Samalvides F. G-PD. Conocimientos y creencias sobre epilepsia , en padres de familia que acuden a un hospital de tercer nivel. Lima, Perú. 2015;78(3):123–9.
  16. Karakis I, Cole AJ, Montouris GD, Luciano MS, Meador KJ, Piperidou C. Caregiver Burden in Epilepsy : Determinants and Impact. *Epilepsy Res Treat*. 2014; 2014: 808421
  17. Melorose J, Perroy R, Careas S. Propuesta de plan de egreso para pacientes con enfermedad crónica y sus cuidadores tratados en el instituto de ortopedia infantil roosevelt mónica. *Statew Agric L Use Baseline* 2015. 2015;1.
  18. Hall-Parkinson D, Tapper J, Melbourne-Chambers R. Parent and caregiver knowledge, beliefs, and responses to convulsive seizures in children in Kingston, Jamaica - A hospital-based survey. *Epilepsy Behav* [Internet]. Elsevier Inc.; 2015 Oct [cited 2016 Feb 6];51:306–11. Available from:

- <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26319073>
19. Rivas A. Conocimientos sobre epilepsia en los familiares de pacientes diagnosticados con la mencionada entidad clínica. Universidad Rafael Landívar. Guatemala de la Asunción, Diciembre de 2013. Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Tesario/2013/05/42/Rivas-Ana.pdf>.
  20. WHO. No Title [Internet]. *Epilepsia*. 2016. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs999/es/>
  21. Banerjee PN, Filippi D, Allen Hauser W. The descriptive epidemiology of epilepsy- A review. *Epilepsy Res*. 2009;85(1):31–45.
  22. Ngugi AK, Kariuki SM, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Incidence of epilepsy: A systematic review and meta-analysis. *Neurology*. 2011;77(10):1005–12.
  23. Burneo JG, Tellez-Zenteno J, Wiebe S. Understanding the burden of epilepsy in Latin America: A systematic review of its prevalence and incidence. *Epilepsy Res*. 2005;66(1-3):63–74.
  24. Sridharan R. Epidemiology of epilepsy. *Curr Sci [Internet]*. Elsevier Masson SAS; 2002;82(6):664–70. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.neurol.2015.11.003>
  25. Theodore WH, Spencer SS, Wiebe S, Langfitt JT, Ali A, Shafer PO, et al. Epilepsy in North America a report prepared under the auspices of the Global Campaign against Epilepsy, the International Bureau for Epilepsy, the International League Against Epilepsy, and the World Health Organization. *Epilepsia*. 2006;47(10):1700–22.
  26. Sisodiya S, Duncan J. Epilepsy: epidemiology, clinical assessment, investigation and natural history. *Medicine (Baltimore) [Internet]*. 2004;32(10):47–51. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1357303906700378>
  27. Ngugi AK, Bottomley C, Kleinschmidt I, Sander JW, Newton CR. Estimation of the burden of active and life-time epilepsy: A meta-analytic approach. *Epilepsia*. 2010;51(5):883–90.
  28. Manuel Campos P, Eduardo Barragán P, Lilian Cuadra O. Realidad actual de las epilepsias en Chile y Latinoamérica. *Rev Médica Clínica Las Condes [Internet]*.

- Elsevier; 2013;24(6):891–902. Available from:  
<http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864013702426>
29. Méndez-Ayala A, Nariño D, Rosselli D. Burden of Epilepsy in Colombia. *Neuroepidemiology*. 2015;110311(40):144–8.
  30. Afanador NP. El reto de los cuidadores: familiares de personas en situación crónica de enfermedad. 1992;
  31. Relación médico paciente. 2008;39:287–90.
  32. Stokes T, Shaw EJ, Camosso-Stefinovic J, Baker R, Baker GA, Jacoby A. Self-management education for children with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev* (no pagination), 2007 Artic Number CD004724 Date Publ 2007. 2007;(2).
  33. Maiga Y, Albakaye M, Diallo LL, Traor?? B, Cissoko Y, Hassane S, et al. Current beliefs and attitudes regarding epilepsy in Mali. *Epilepsy Behav* [Internet]. Elsevier B.V.; 2014;33:115–21. Available from:  
<http://dx.doi.org/10.1016/j.yebeh.2014.02.031>
  34. Ryu HU, Lee SA, Eom S, Kim HD. Perceived stigma in Korean adolescents with epilepsy: Effects of knowledge about epilepsy and maternal perception of stigma. *Seizure*. 2015;24(C):38–43.
  35. Bozkaya IO, Arhan E, Serdaroglu A, Soysal AS, Ozkan S, Gucuyener K. Knowledge of, perception of, and attitudes toward epilepsy of schoolchildren in Ankara and the effect of an educational program. *Epilepsy Behav*. 2010;17(1):56–63.
  36. Mendoza M, Guillen D, Samalvides F. Validación de una encuesta para medir conocimientos y creencias sobre epilepsia, en los padres de familia . 2012;23(3):160–5.
  37. Sánchez R, Gómez C. Conceptos básicos sobre validación de escalas. *Rev Colomb Psiquiatr*. 1998;XXVII(2):121–30.
  38. M<sup>a</sup> I, García H. sobre diagnóstico.
  39. Cloyd J, Hauser W, Towne A, et al. Epidemiological and medical aspect of epilepsy in the elderly. *Epilepsy Res* 2006; 68S: S39-48.
  40. Organización Mundial de la Salud. Documentos básicos. Ginebra: OMS, 1989.
  41. Kumari P, Ram D, Nizamie H, Goyal N, Stigma and quality of life in individuals with

- epilepsy: A preliminary report, *Epilepsy & Behavior*, Central Institute of Psychiatry, India, May 2009.
42. Karimi N., Akbarian S. Knowledge and Attitude toward Epilepsy of Close Family Members of People with Epilepsy in North of Iran. *Advances in Medicine*. 2016:1-6.
  43. Dung A., et al. Knowledge, Attitude and Perception of Caregivers of Children with Epilepsy. *Delhi Psychiatry Journal*. 2009;12(2):574-5.
  44. Zandieh SO, Goldmann DA, Keohane CA, Yoon C, Bates DW, Kaushal R. Risk factors in preventable adverse drug events in pediatric outpatients. *J Pediatr*. 2008; 152(2):225-231.
  45. Kaushal R, Goldmann DA, Keohane CA, et al. Adverse drug events in pediatric outpatients. *Ambul Pediatr*.2007;7 (5):383– 389
  46. Madlon-Kay DJ, Mosch FS. Liquid medication dosing errors. *J Fam Pract*. 2000; 49(8):741-744.
  47. Frush KS, Luo X, Hutchinson P, Higgins JN. Evaluation of a method to reduce over-the-counter medication dosing error. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2004; 158(7):620-624.
  48. Fernandez CV, Gillis-Ring J. Strategies for the prevention of medical error in pediatrics. *J Pediatr*.2003;143 (2):155– 162
  49. Sobhani P, Christopherson J, Ambrose PJ, Corelli RL. Accuracy of oral liquid measuring devices: comparison of dosing cup and oral dosing syringe. *Ann Pharmacother*.2008;42 (1):46– 52
  50. Yaffe SJ, Bierman CW, Cann HM, et al. Inaccuracies in administering liquid medication. *Pediatrics*. 1975;56(2):327-328.
  51. McKenzie M. Administration of oral medications to infants and young children. *US Pharm*. 1981;6:55-67
  52. Budnitz DS, Layde PM. Outpatient drug safety: new steps in an old direction. *Pharmacoepidemiol Drug Saf*.2007;16 (2):160– 165.
  53. Nielson-Bohlman L, Panzer A, Kindig D, eds. *Health Literacy: A Prescription to End Confusion*. Washington, DC: Institute of Medicine, National Academies Press; 2004
  54. Joint Commission on Accreditation of Healthcare Organizations. “What did the doctor

- say?" Improving health literacy to protect patient safety. Available at: [www.jointcommission.org/NR/rdonlyres/D5248B2E-E7E6-4121-8874-99C7B4888301/0/improving\\_health\\_literacy.pdf](http://www.jointcommission.org/NR/rdonlyres/D5248B2E-E7E6-4121-8874-99C7B4888301/0/improving_health_literacy.pdf).
55. Yin HS, Dreyer BP, Foltin GL, van Schaick L, Mendelsohn AL. Association of low caregiver health literacy with reported use of non-standardized dosing instruments and lack of knowledge of weight-based dosing. *Ambul Pediatr*. 2007; 7(4):292-298.
  56. Rodríguez M. Estado actual de las investigaciones sobre mujer casada, profesional y madre: del trabajo remunerado al trabajo doméstico Un estudio sociológico de la familia. *Revista Científica Guillermo de Ockham*. 2008;6(2):13-25.
  57. Cardona Luz, Stella. En 2018, Colombia estaría libre de analfabetismo. Noticia 2017. URL:[https://www.elpais.com.co%2Fcolombia%2Fen-2018-estaria-libre-de-analfabetismo.html&usg=AOvVaw3aVxiiOf6jQ7bRlgS\\_428r](https://www.elpais.com.co%2Fcolombia%2Fen-2018-estaria-libre-de-analfabetismo.html&usg=AOvVaw3aVxiiOf6jQ7bRlgS_428r).
  58. Gonzalez O. Creencias, Temores y Costumbres de las Madres sobre la Fiebre. 1998;XIX(2):36-43.

---

**Anexos**

**ANEXO 1 Cuestionario de conocimiento, creencias y fuente de información de  
cuidadores de pacientes pediátricos con epilepsia**

1. Edad \_\_\_\_\_
2. Sexo \_\_\_\_\_
3. Estado civil \_\_\_\_\_
4. Grado de instrucción \_\_\_\_\_
5. Religión \_\_\_\_\_
6. Lugar de Nacimiento \_\_\_\_\_
7. Domicilio \_\_\_\_\_
8. Tiempo de residencia en Lima  
\_\_\_\_\_
9. ¿Sabe usted algo sobre Epilepsia? SI  NO

*Si contesto si, continúe la encuesta. Si contesto no, la encuesta ha concluido muchas gracias.*

10. Marque, ¿Cuál es la causa de la Epilepsia?

Trastorno de la función cerebral

Enfermedad que se contagia

Castigo de Dios

Posesión Maligna

Enfermedad que se hereda

11. Sabe usted ¿Quién debe tratar a la persona con Epilepsia?

Sacerdote

El señor de la farmacia

Médico

Chaman

Amigo

*Si contesto medico pase a la siguiente; si no pase a la pregunta 13*

12. Si contesto médico, ¿Qué médico especialista debe tratar a la persona que sufre de

Epilepsia?

Endocrinólogo

Cardiólogo

Neurólogo

Cirujano

13. Sabe usted ¿A qué edad es más frecuente la Epilepsia?

Bebes (0-1)

Niños (1-9)

Adolescentes (9-18)

Adultos (18-60)

Ancianos (>60)

14. Una crisis convulsiva puede presentarse como:

Sacudidas del cuerpo SI NO

Cambios en la expresión y miradas al vacío SI NO

Hablar solo al vacío SI NO

Visión de objetos inexistentes SI NO

Conductas extrañas SI NO

15.

Cree usted ¿Qué una persona que está teniendo una crisis epiléptica  
puede volverse agresiva y atacarlo? SI NO

16. Sabe usted ¿Qué se debe hacer ante una crisis convulsiva?

Poner a la persona de costado para que respire mejor	SI	NO
Colocarle una almohada debajo de la cabeza	SI	NO
Colocar un pañuelo en la boca	SI	NO
Sujetar al niño para impedir que siga sacudiéndose	SI	NO
Tirarle agua encima para que reaccione	SI	NO
Aflojar o retirar corbatas, correas y/o collares	SI	NO
Ponerle un lápiz en la boca	SI	NO
Sobarle los brazos	SI	NO

17. ¿Qué factores pueden desencadenar una crisis epiléptica en una persona que sufre de Epilepsia?

Dormir pocas horas (menos de 6 horas)	SI	NO
Dormir muy tarde	SI	NO
Tomar café	SI	NO
Tomar alcohol	SI	NO
El estrés	SI	NO

18. ¿Cuándo una crisis epiléptica puede dañar al cerebro?

Cuando el niño se sacude mucho tiempo	SI	NO
Cuando las crisis son muy frecuentes	SI	NO
Cuando se presenta fiebre	SI	NO
Cuando el niño vomita o saliva demasiado	SI	NO

19. Sabe usted ¿Dónde debería atenderse una persona con Epilepsia para controlar su enfermedad?

En el hospital

En su propia casa

En la iglesia

En la farmacia

En la casa de la vecina

20. ¿Cómo cree usted que se trata la Epilepsia?

Hierbas medicinales

Brebajes de sangre

Con rezos

Medicamentos

Con agua de azahar

Con baños de sanación

21. Sabe usted ¿Qué deportes pueden realizar los niños que sufren de Epilepsia?

Atletismo	SI	NO
Fútbol	SI	NO
Ping – pong	SI	NO
Juegos de mesa (ajedrez)	SI	NO
Buceo	SI	NO

22. ¿Qué actividades pueden realizar los niños que sufren de Epilepsia?

Ir al colegio	SI	NO
Ir a cine	SI	NO
Estudiar	SI	NO
Bailar	SI	NO

23. ¿Cree usted que las personas que sufren de epilepsia pueden ser útiles a su comunidad? SI NO
24. ¿Usted permitiría que un niño con epilepsia fuera amigo de su hijo/a? SI NO
25. ¿Cree usted que un niño con epilepsia puede ir a la misma escuela que un niño que no padece de Epilepsia? SI NO
26. ¿Cree usted que un niño con epilepsia es menos inteligente que un niño que no padece de Epilepsia? SI NO
27. ¿La epilepsia se hereda? SI NO
28. ¿La epilepsia se cura? SI NO
29. ¿A través de qué medio obtuvo la información que acerca de la Epilepsia?  
De amigos, vecinos, familiares  
De campañas de salud en hospitales y postas  
De un familiar o conocido que tiene epilepsia  
De la radio, periódico o televisión  
Otro ¿cuál?



**ANEXO 2 Formato de recolección de datos**

**Fecha de aplicación del cuestionario:** \_\_\_\_\_

**Código:** \_\_\_\_\_

**Datos del paciente**

<b>Edad</b>	
<b>Género</b>	
<b>Tipo de epilepsia</b>	
<b>Tratamiento actual del paciente</b>	

**Encuesta de conocimiento, creencias y fuente de información**

(Anexo 1)

**Firma del encuestador:** \_\_\_\_\_

### ANEXO 3 Documento de aprobación Oficina de Investigación, Fundación HOMI – Hospital Pediátrico de la Misericordia

Bogotá, D.C., 26 Febrero 2018



Doctor,  
**Nubia Fariás**  
 Neuropediatría  
 Fundación Hospital de la Misericordia

Acta No. 010  
 CEI 10-18

**Ref. Respuesta Evaluación Comité de Ética en Investigación**

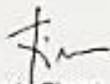
Reciba un cordial saludo.

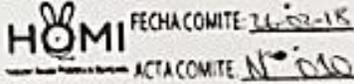
El Comité de Ética en Investigación de la Fundación Hospital de la Misericordia, el cual se constituyó mediante acta No. 02-02-10 el 12 de febrero de 2010, certifica que:

Evalúo la solicitud para desarrollar el estudio sobre **Conocimientos, actitudes y prácticas en cuidadores de pacientes pediátricos con Epilepsia en Bogotá**, considerándolo viable desde el punto de vista ético y metodológico para su desarrollo en HOMI motivo por el cual da su concepto de **APROBACION**.

El comité informara a las directivas institucionales cualquier desacato de los investigadores a las solicitudes del comité, cualquier suspensión o terminación de la aprobación de este comité, lesiones o daños a sujetos humanos por la participación en esta investigación o cualquier cambio o modificación a este proyecto que hay sido revisado y aprobado por este comité. El investigador principal deberá informar cualquier cambio que se proponga con este proyecto y no podrá ejecutar ningún cambio hasta no tener aprobación nuevamente del comité, a menos que esto implique minimizar o suprimir un riesgo grave que se represente para los sujetos que participan en la investigación y debe avisar cualquier situación que considere implica un riesgo para los sujetos o la comunidad en la cual se lleva a cabo la investigación, informar cualquier evento adverso que se presente. Y al final, debe entregar un informe final de cierre del estudio firmado por el investigador principal. Por otro lado, el comité recuerda que los datos extraídos del Hospital para el desarrollo de este estudio, son exclusivo del personal de la institución y no puede ser empleados ahora ni a futuro, en otro tipo de investigación sin previa autorización.

Cordialmente

  
**Dr. Fernando Fierro**  
 Presidente Comité de Ética e Investigación

COMITE ETICA EN INVESTIGACIÓN  


## **ANEXO 4 Consentimiento informado**

### **CONSENTIMIENTO INFORMADO INSTITUCIONAL PARA LA PARTICIPACION DE PACIENTES EN TRABAJOS DE INVESTIGACION**

**Número del documento:**

#### **IDENTIFICACION DEL ACUDIENTE O REPRESENTANTE LEGAL**

**Nombres y Apellidos:**

**Identificación:** CC \_\_\_\_, TI: \_\_\_\_. **Número:** \_\_\_\_\_. **Expedida en:** \_\_\_\_\_

El propósito de este consentimiento es proveer a los participantes y a sus representantes legales de esta investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella.

Considerando que la enfermedad o proceso que su hijo/a padece o puede padecer y las condiciones que reúne, se le invita a participar en este proyecto de investigación, para lo que solicitamos su consentimiento.

La participación es totalmente voluntaria y no generará un costo económico para usted.

Antes de decidir si su hijo/a participe o no, se le recomienda que lea detenidamente este documento que incluye la información sobre este estudio.

Queremos asegurarnos que está perfectamente informado sobre el propósito y sus implicaciones.

#### **IDENTIFICACIÓN DEL ESTUDIO:**

La presente investigación es liderada por: PAOLA ANDREA GÓMEZ RUEDA, en su calidad de: RESIDENTE DE NEUROPEDIATRÍA de la Universidad Nacional de Colombia, entidad en convenio con la Fundación HOMI – Hospital de la Misericordia.

La justificación de realizar el estudio es: En el caso de los pacientes pediátricos, se sabe que la niñez es una de las etapas más importantes de formación de los seres humanos, por lo que requiere de cuidados especiales y complejos para garantizar sus condiciones de vida y salud. La epilepsia, una de las condiciones más antiguamente descritas, se convierte día a día en un reto para la medicina, debido a que aún está contextualizada sobre mitos y estigmas lo que disminuye la calidad de vida de los pacientes, familiares y su inclusión/adaptación en la sociedad. El conocimiento, las fuentes de información y creencias que se dan alrededor de la epilepsia por parte de los cuidadores no ha sido medido en

Colombia y la importancia de hacerlo es identificar la magnitud del problema y a partir de esto, desarrollar estrategias de educación en pacientes y familiares.

El objetivo de este estudio es: determinar el nivel de conocimiento, fuentes de información y creencias de cuidadores de pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia atendidos en la Fundación Hospital Pediátrico la Misericordia desde Marzo a Mayo del 2018.

**PROCEDIMIENTOS DEL ESTUDIO:** Previa aceptación y diligenciamiento del consentimiento informado se proceda a la aplicación heteroaplicado del cuestionario que consta de 31 ítems dentro de los cuales se obtendrá información demográfica, conocimiento, creencias y fuente de información sobre la epilepsia. Al finalizar la encuesta se solucionará dudas en lo que respecta a las preguntas y se dará retroalimentación de las preguntas que se evidencie fueron respondidas erróneamente.

**RIESGO INHERENTES AL ESTUDIO:** Ninguno

**BENEFICIOS AL PARTICIPAR EN EL ESTUDIO:** No habrá ninguna compensación económica por su participación en este estudio. Los investigadores no recibirán compensación económica por la investigación. Es probable que no se reciba ningún beneficio personal por la participación de hijo/a en este estudio. En cualquier caso, los datos recogidos en el mismo podrán derivar en un mayor conocimiento de la enfermedad o condición objeto de estudio que él/ella padece.

**CONDICIONES:**

La participación en este estudio es completamente voluntaria: Si usted decide que su hijo/a no participe, recibirá todos los cuidados médicos que pudiera necesitar y su relación con el talento humano asistencial que le atiendan no se verá afectada.

**TRATAMIENTO DE LOS DATOS Y CONFIDENCIALIDAD:**

Los datos personales (edad, sexo, raza), como los de salud, muestras recogidas y todo tipo de información relacionada con el estudio, mantendrá la confidencialidad requerida relacionada con su privacidad, utilizando un procedimiento de codificación interno dependiendo del estudio y su uso será exclusivo para el desarrollo de este proyecto de investigación.

Sólo EL INVESTIGADOR Y/O MÉDICO RESPONSABLE podrá relacionar estos datos con su hijo/a siendo responsable de custodiar el documento de consentimiento.

La información será procesada durante el análisis de los datos obtenidos y aparecerá en los informes y/o memorias del proyecto.

Así mismo, los resultados de esta investigación podrán publicarse en revistas científicas o presentarse en sesiones clínicas, pero siempre garantizando el completo anonimato.

La fundación HOMI - Hospital de la Misericordia, garantiza que en ningún caso saldrá del centro, información alguna que identifique o se relacione con su hijo/a.

**PREGUNTAS:**

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento. Igualmente puede retirarse de este, en cualquier instante sin que eso perjudique a su hijo/a en ninguna forma.

Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Se pueden formular todas las preguntas que le surjan y solicitar aclaración sobre cualquier aspecto para asegurar que entiende todos los procedimientos del estudio, incluyendo los posibles riesgos y/o los beneficios esperados. No firma antes de tener seguridad de entender todos los aspectos y objetivos del estudio.

**CONTACTO DIRECTO CON EL GRUPO INVESTIGADOR**

De tener preguntas sobre la participación de mi hijo/a en este estudio, la entrega de una copia de este consentimiento y la solicitud de información sobre los resultados de la investigación cuando éste haya concluido puede contactar a la Dra. Paola Andrea Gómez Rueda, al teléfono 031 3811970, extensión 229.

**ACEPTACIÓN DE PARTICIPACIÓN EN EL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN**

En consecuencia, en uso de mis facultades mentales y sin limitaciones ni impedimentos de carácter médico o legal, en forma libre y sin presiones de ningún tipo, otorgo mi consentimiento a la Fundación HOMI – Hospital de la Misericordia para que por intermedio del grupo investigador referenciado, mi hijo (a) participe del trabajo de investigación titulado: CONOCIMIENTO, ACTITUDES Y PRÁCTICAS EN CUIDADORES DE PACIENTES CON EPILEPSIA INFANTIL EN BOGOTÁ, a cargo de la Doctora: Paola Andrea Gómez Rueda.

Ha sido informado de manera clara y completa acerca de todo lo relacionado con el trabajo de investigación, he podido hacer preguntas y me las han resuelto favorablemente. Entiendo que el manejo de la información que se derive de esta participación será estrictamente confidencial. Se me ha informado que puedo desistir de la participación de mi hijo (a) en cualquier momento.

---

Padre	Madre	Paciente (solo para mayores de 14 años)
CC. No -	CC. No -	Documento No-

Certifico que he explicado el propósito y ventajas del trabajo de investigación, y que he contestado las preguntas del responsable del paciente respecto al contenido de este consentimiento y no se han dejado en espacios en blanco.

---

Firma M.D y R.M

---

Testigo (opcional)

### DISNTIMIENTO INFORMADO

ESPACIO PARA DILIGENCIAR SOLO SI SE DECIDE CONSCIENTEMENTE NO ACETAR PARTICIPAR EN EL TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

Certifico que he leído el presente documento, comprendo perfectamente lo expuesto en él, se me han resuelto todas las dudas que he formulado, que no quedan espacios en blanco y decido conscientemente no aceptar que ni hijo/a participe en la investigación sobre: Conocimiento, actitudes y prácticas en cuidadores de pacientes pediátricos con epilepsia en Bogotá.

---

Padre

---

Madre

---

Paciente (solo para mayores de 14 años)

CC. No -

CC. No –

Documento No-