



Fecha de presentación: febrero, 2022

Fecha de aceptación: mayo, 2022

Fecha de publicación: junio, 2022

GUÍA

PARA EL MANEJO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS DIAGNÓSTICADOS CON EPILEPSIA REFRACTARIA AL TRATAMIENTO

GUIDELINE FOR THE MANAGEMENT OF PEDIATRIC PATIENTS DIAGNOSED WITH TREATMENT-REFRACTORY EPILEPSIS

Alina Rosa Soria Acosta¹

E-mail: ua.alinasoria@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-7870-1582>

Adisnay Rodríguez Plasencia²

E-mail: ua.adisnayrodriguez@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5293-2817>

Belkis Sánchez Martínez³

E-mail: ua.belkissanchez@uniandes.edu.ec

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-4275-9667>

¹ Universidad Regional Autónoma de Los Andes. Ecuador.

Cita sugerida (APA, séptima edición)

Soria Acosta, A. R., Rodríguez Plasencia, A., Suxe Ramírez, & Sánchez Martínez, B., (2022). Guía para el manejo de pacientes pediátricos diagnosticados con epilepsia refractaria al tratamiento. *Revista Universidad y Sociedad*, 14(S3), 638-648.

RESUMEN

La epilepsia refractaria al tratamiento consiste alteración inmutable de crisis epilépticas donde el tratamiento anticonvulsivo no controla la crisis presente. El presente artículo tiene propósito elaborar una guía dirigida a los Licenciados en enfermería que los oriente sobre el manejo de la epilepsia refractaria en los pacientes pediátricos, la metodología tuvo un enfoque cuali-cuantitativo, tipo transversal y bajo el paradigma de investigación-acción, como técnica se empleó revisión de las historias clínicas y como instrumento la encuesta. Como parte de los resultado que obtuvo que el género masculino fue el predominante, la etiología más frecuente fue estructural, entre los signos y síntomas representativos se encontraron la desorientación, la inconsciencia y la crisis convulsiva generalizada. Como actividades de enfermería se incluyeron la medicación intravenosa y el fomento del descanso del paciente. Se concluyó que la elaboración de la guía de cuidados permitió al personal de enfermería permitirá manejar de manera adecuada a los pacientes pediátricos con epilepsia refractaria.

Palabras claves: Guía de manejo, Epilepsia refractaria al tratamiento farmacológico, pacientes pediátricos.

ABSTRAC

Treatment OF refractory epilepsy is an unchangeable alteration of epileptic seizures where anticonvulsant treatment does not control the present seizure. This article aims to elaborate a guide addressed to nursing graduates to orient them on the management of refractory epilepsy in pediatric patients. The methodology had a qualitative-quantitative approach, cross-sectional type and under the paradigm of action-research, as a technique, a review of clinical histories was used and a survey was used as an instrument. As part of the results obtained, the male gender was predominant, the most frequent etiology was structural, among the representative signs and symptoms were disorientation, unconsciousness and generalized convulsive crisis. Intravenous medication and encouragement of patient rest were included as nursing activities. It was concluded that the development of the care guide allowed the nursing staff to manage pediatric patients with refractory epilepsy adequately.

Keywords: management guide, refractory epilepsy to pharmacological treatment, pediatric patients.

INTRODUCCIÓN

La actual definición de epilepsia ya no está restringida a la aparición persistente de crisis epilépticas, sino que se presenta como una enfermedad cerebral que implica la existencia de ciertas condiciones, al menos dos crisis epilépticas no provocadas (o reflejas) que ocurran separadas por un plazo superior a 24 horas, cuando hay una sola crisis epiléptica no provocada (o refleja) unido a una alta probabilidad por el origen causal de la misma de que aparezcan más crisis durante los 10 años siguientes (similar al riesgo de recurrencia que hay después de presentar dos crisis no provocadas (al menos de un 60%), y cuando se diagnostica un síndrome epiléptico. (Valdivia & Abadal, 2015).

Según los criterios de la Liga Internacional contra la Epilepsia (ILAE), la prevalencia de ésta oscila entre 1,5 y 10,8 por cada 1 000 habitantes y la incidencia entre 20 y 70 por cada 100 000 habitantes por año.) Ocupa uno de los primeros lugares en la morbilidad neuropediátrica (ILAE, guidelines, 2015) y se estima una prevalencia entre el ocho y el 15 % por cada mil niños en países desarrollados.

Se considera como epilepsia refractaria al tratamiento farmacológico aquella epilepsia que a pesar de ser diagnosticada correctamente presenta un control insatisfactorio de las crisis, aún con impacto sobre la calidad de vida del paciente y con la utilización de fármacos anti-epilépticos (FAEs), tanto en monoterapia o poli terapia razonablemente posible, e incluso en dosis máximas que no ocasionen efectos secundarios incapacitantes y con el tiempo suficiente para asegurar su ineficacia. Se calcula que alrededor de un 30% de los pacientes con epilepsia son refractarios al tratamiento farmacológico. (García-Martín & Serrano-Castro, 2018).

Las causas principales para el desarrollo de la epilepsia refractaria se dividen en tres grandes grupos, el primero se enfoca en los disturbios epileptógenos específicos, el segundo incorpora los factores predisponentes no específicos y el tercero se centra en factores precipitantes. Además se establece que la etiología de las crisis epilépticas altamente frecuentes son los daños o alteraciones cerebrales primarias que se originan por factores genéticos y los trastornos estructurales en el cerebro. (Ordoñez, 2018).

Se asocia directamente con alteraciones cerebrales a causa de traumatismos severos, infecciones, genética, enfermedades inmunológicas, daños cerebrovasculares, entre otros. Pero el tipo de epilepsia es identificada mediante el tiempo de duración de las crisis, por ejemplo, se determina que el paciente presenta una epilepsia

refractaria cuando no responde a los tratamientos durante los primeros 60 y 120 minutos, por lo que resulta necesario ser sometido a una terapia de anestesia general. (Paz et al, 2016).

Se ha identificado que los factores de riesgo que desencadenan la aparición de la epilepsia refractaria se basan en la edad, pues este tipo de epilepsia aparece sobre todo en niños pequeños o en personas de la tercera edad; el historial familiar; posibles traumatismos en la cabeza, aunque no se presente sangrado; los accidentes cardiovasculares o el desarrollo de patologías que alteren el sistema vascular, que pueden provocar alteraciones cerebrales que al no ser detectadas e incluso tratadas a tiempo podrían desencadenar epilepsia.

El diagnóstico de la epilepsia es netamente clínico, en base a una adecuada historia clínica y el examen físico neurológico de la función cerebral, las habilidades motoras, el comportamiento u otras características y apoyado en la neuroimagen aporte la información necesaria para establecer el diagnóstico etiológico, el pronóstico y la planificación del tratamiento. (Mercadé, y otros, 2016).

La sintomatología incluye cuadro de confusión no duradera; actividad espasmódica involuntaria del cuerpo, especialmente de las piernas o brazos; desorientación momentánea; poca o nula conciencia; sentimiento de temor, angustia e inclusive una fuerte ansiedad, causada por el mismo impacto ante la suscitación de crisis epilépticas. (Vergara et al, 2019).

Las posibles complicaciones incluyen bronco aspiraciones de la saliva e incluso de alimentos al momento de presentarse el estado convulsivo; además se pueden presentar daños cerebrales causados por las caídas o golpes durante la convulsión, debido al nulo control del cuerpo de la persona. (Organización Panamericana de la Salud, 2018).

Debido que los pacientes son pediátricos es importante que la enfermera brinde una educación al familiar y cuidador para generar estabilidad emocional y psicológica, ya que al desconocer los cuidados pueden manifestar una sobreprotección al paciente o introducir objetos en la boca debido a su desconocimiento en la actuación; por lo que se debe educar en cuanto a los cuidados y procedimientos que puede seguir.

En este contexto, el presente estudio tiene como objetivo elaborar una guía de cuidados para el manejo de pacientes pediátricos diagnosticados con epilepsia refractaria donde involucran las intervenciones durante y después de una crisis convulsiva, e involucrar al cuidador para que adquiera autoconfianza en el cuidado del paciente.

MATERIALES Y MÉTODOS

En la actualidad el control de la epilepsia resulta más fácil que antes, pues se realizan diagnósticos más precisos de los síndromes epilépticos y han surgido nuevos fármacos anticonvulsivantes, además de la cirugía de la epilepsia, la dieta cetogénica y la estimulación del nervio vago. (Bender & Hernández, 2017) Cuando se inicia un tratamiento antiepiléptico, la elección de un fármaco se realiza en base a la eficacia, la seguridad, las características del fármaco, y según el tipo de crisis, independientemente de su etiología, además se tiene en cuenta las circunstancias personales del paciente (edad, trabajo, otras enfermedades, etc.) y los efectos secundarios del medicamento. (García et al, 2015) Se prefiere la monoterapia a la politerapia y se opta por criterios farmacológicos racionales, basados en la epileptogénesis.

Dentro del ámbito pediátrico la epilepsia es considerada como una emergencia de alto riesgo de morbilidad y mortalidad del infante, por lo que requiere una intervención inmediata (Paz et al, 2016), por ello el personal de enfermería que labora en el área pediátrica deben centrarse en aprender las constantes actualizaciones acerca de esta patología e implementar estrategias, medidas y protocolos recomendados.

Identificar a un infante con epilepsia refractaria es sumamente importante, ya que posibilita el inicio de toda valoración y de aplicar las alternativas terapéuticas que incluyen tratamientos farmacológicos antiepilépticos, los cuales se encuentran a disposición en las instituciones de salud de todos los niveles de atención y bajo la supervisión y seguimiento del profesional que se especializa en pacientes pediátricos con epilepsia, cuyo objetivo principal se centra en brindarles una mejor calidad de vida. (López et al, 2015)

Las causas de la epilepsia refractaria se asocian a factores intrínsecos e extrínsecos. Los intrínsecos están relacionados con las crisis epilépticas hacen referencia a aquellas que predisponen al paciente a sufrir una epilepsia refractaria con un pronóstico adverso debido a su inicio temprano (antes de los 2 años), a su elevada frecuencia inicial, a la complejidad de las crisis, a la presencia de diversos tipos de crisis en la misma persona, a los antecedentes familiares, entre otros; los relacionados con el síndrome epiléptico y su etiología se refieren a la etiología sintomática y/o criptogenética, determinados síndromes epilépticos como el síndrome de West, lesiones estructurales como tumores cerebrales, exploración neurológica anormal, retraso mental, entre otros. (Arzimanoglou, 2002).

Los factores intrínsecos relacionados con anomalías en el electroencefalograma son predictivos de la epilepsia refractaria que explican el múltiple origen de las descargas o del daño cerebral subyacente, y los relacionados con el tratamiento depende del fracaso en el tratamiento farmacológico tales como una gran cantidad de crisis epilépticas antes de iniciar el tratamiento, una duración prolongada de la epilepsia activa, el número de fármacos ingeridos en tratamientos anteriores sin éxito alguno, entre otros.

Por otro lado, encontramos las causas relacionadas con factores extrínsecos. (García-Martín & Serrano-Castro, 2018). Estos factores son los derivados de errores en el diagnóstico, debido a la confusión de las crisis epilépticas con otras enfermedades, hace que no responda adecuadamente al tratamiento, ya que el paciente se expone a un tratamiento ideado en relación a la epilepsia cuando realmente no padece dicha enfermedad; en el tratamiento o derivados de un incumplimiento no solo de la medicación sino también de las recomendaciones terapéuticas. (Fisher et al, 2017), los profesionales de la salud habitualmente no presencian la mayoría de los episodios de las crisis de sus pacientes, y solo cuentan con la explicación y descripción de los episodios por los propios pacientes o sus familiares, por lo tanto, se corre el riesgo de confundir la descripción de los pacientes con la tipología de las crisis epilépticas u omitir alguna información de las mismas e incluso puede llevar a provocar un rechazo al tratamiento debido a la no adaptación del tratamiento a la tipología real de crisis que padece el paciente.

Cuando se produce una equívoca identificación del síndrome epiléptico y/o etiología de la epilepsia (idiopática, sintomática, criptogenética) provoca que el tratamiento no se adapta a las características correctas de la epilepsia que padece el paciente, hecho que conduce a pensar erróneamente, que el paciente se muestra reacio al tratamiento debido a una refractariedad.

No tener en cuenta los posibles factores desencadenantes y precipitantes específicos de la epilepsia es otro de los factores extrínsecos como la ingestión de alcohol, drogas, la privación del sueño, y otros factores que pueden provocar la aparición de crisis epilépticas, a la hora de prescribir un tratamiento para el paciente. (Hernández, 2021). Cuando el fármaco elegido para el tratamiento no es el adecuado para el tipo de crisis epilépticas o síndrome epiléptico que sufre el paciente o cuando no se aplican las dosis correctas podemos pensar que nos encontramos ante una epilepsia refractaria, ya que parece que el paciente no responde ante su tratamiento, además, cabe destacar que algunos fármacos pueden llegar a incrementar la intensidad y la frecuencia de las crisis,

cuando el fármaco es elegido inadecuadamente es importante estudiar la combinación de fármacos, alcanzar la dosis máxima y mantenerla un tiempo a fin de poder crear una interacción que permita el efecto óptimo para el tratamiento de la persona.

antes de decidir cuál es el tratamiento más adecuado para cada paciente es necesario realizar una adecuada evaluación que permita la realización de un buen diagnóstico y proponer un tipo de tratamiento u otro, siempre teniendo en cuenta si se trata de una epilepsia refractaria o no.

El papel de la cirugía en la epilepsia refractaria es actualmente indiscutible en ciertos casos, las crisis intratables pueden eliminarse o reducirse de forma significativa con resecciones corticales o hemisferectomía, tanto en niños como en adultos. Sin embargo, la experiencia en niños es escasa, comparada con la que se tiene en adultos. La cirugía precoz se basa en que no sólo puede controlar las crisis, sino que, además, puede evitar alteraciones en el desarrollo cerebral. En torno a un 52-78% de los pacientes adecuadamente seleccionados queda libre de crisis y un 60-88% muestra un control favorable de éstas. Entre las características de los candidatos ideales se contempla la Epilepsia refractaria que interfiere en la calidad de vida o el desarrollo psicomotor, zona epileptógena focalizada y cuando hay bajo riesgo de déficit neurológico postoperatorio.

Otro de los tratamientos para los pacientes pediátricos con epilepsia refractaria es la Dieta cetogénica, que consiste en aportar un mayor porcentaje de calorías provenientes de los lípidos, a la vez que se disminuye el porcentaje de hidratos de carbono, siempre asegurando un crecimiento adecuado del paciente. Se producen cetonas debido a que se ingieren más grasas, que puede ser en proporción con carbohidratos y proteínas de 3:1 o 4:1 (Razón Cetogénica), y esto provoca una síntesis de cuerpos cetónicos (CC) β hidroxibutirato (BHB) y acetoacetato (AC), los que proporcionan energía a las neuronas al verse reducida la oferta de glucosa. Estos CC reducirían la excitabilidad de la membrana de las neuronas.

Los cuidados asistenciales que deben brindar por los profesionales de enfermería a los pacientes con crisis epilépticas, una vez iniciada la convulsión se incluyen colocar a la persona de forma horizontal evitando la suscitación de golpes o daños craneales. También se debe controlar e incluso valorar el tiempo de duración de la crisis y la frecuencia con la que se presenta una nueva para su registro posterior. Es importante verificar la conciencia del paciente, el color de la piel e inclusive las mucosas. Se monitorearán los signos vitales que incluyen la frecuencia

cardíaca, respiratoria, arterial y la saturación de oxígeno. Vigilar que se aspire alimentos o saliva durante la crisis epiléptica, pues esto acarrearía complicaciones como la neumonía en el paciente. (Hernández, 2021).

Posterior a la crisis epiléptica, el personal de enfermería encargado deberá posicionar en forma de recuperación a la persona, se sugiere la posición de cúbito lateral para un mejor descanso, facilitar la respiración y evitar la broncoaspiración, no se deben dar alimentos, líquidos o fármacos. Se debe administrar fármacos vía intravenosa siempre y cuando éstos hayan sido prescritos por el médico. Además de inspeccionar la existencia de lesiones o sangrados por posibles caídas, que al ser muy fuertes deberán ser diagnosticadas para verificar cualquier daño que agrave la situación del paciente, evaluar el nivel de conciencia del paciente al concluir con la/s crisis epilépticas es otra de las intervenciones del profesional de enfermería a cargo.

La modalidad paradigmática de la investigación fue cuantitativa de tipo transversal y de investigación-acción pues permitió recolectar la información, describir variables y analizar incidencia de la epilepsia refractaria en los pacientes pediátricos, para lograr un acercamiento a la estandarización de los criterios emitidos se procuró incentivar a otros colegas a continuar profundizando en la temática en estudio.

El alcance de la investigación fue exploratoria, descriptiva y explicativa que al considerar la naturaleza del estudio se utilizó como método del nivel empírico el análisis documental para la preparación del marco teórico partiendo de la revisión de la literatura, lo que facilitó la obtención de las referencias bibliográficas apropiadas para el planteamiento del problema, el desarrollo del propósito, el objetivo, las preguntas formuladas, y la justificación de la investigación.

Para la tabulación de los datos se revisaron las historias clínicas como fuentes primarias para la compilación de los mismos que luego de procesarlos estadísticamente permitieron formular las conclusiones. La técnica de investigación fue la encuesta que aplicamos al personal de enfermería y como instrumento el cuestionario, que a través de un conjunto de preguntas cerradas de opción múltiple permitió determinar el conocimiento que tiene el personal con respecto al manejo de los pacientes pediátricos estudiados.

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

Después de efectuar la revisión de las historias clínicas de cinco pacientes diagnosticados con Epilepsia refractaria y la aplicación de la encuesta a siete licenciadas

en enfermería que laboran en el área de pediatría del Hospital IESS de Ambato, se obtuvieron los siguientes resultados. (Figura 1).

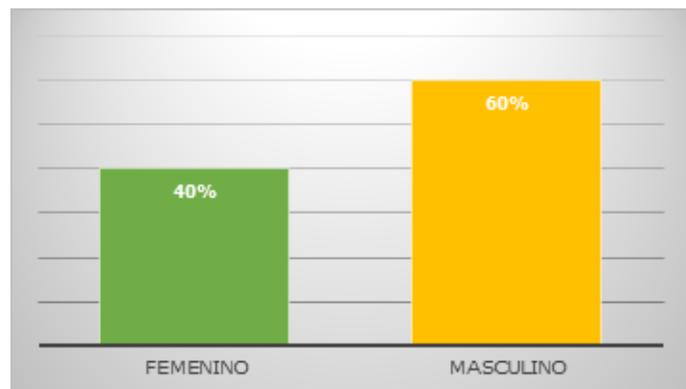


Figura 1. Género de pacientes diagnosticados con epilepsia refractaria. Fuente: Revisión Historias Clínicas. Hospital General Ambato IESS, 2022.

Los datos obtenidos luego de la revisión de historias clínicas de los pacientes diagnosticados con epilepsia refractaria registran que el 60% (3/5) son masculinos y que el femenino con un 40% (2/5). Dicha incidencia es diferencial con respecto a un estudio similar donde predominó el género femenino un total de 48 pacientes. (Sanabria-Castro et al, 2019). (Figura 2).

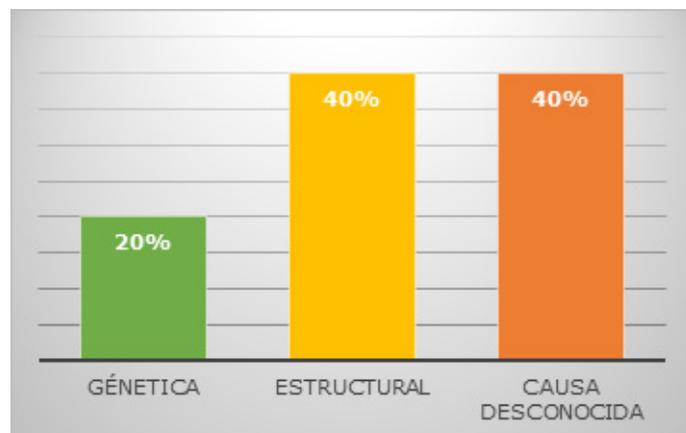


Figura 2. Etiología de la epilepsia. Fuente: Revisión Historias Clínicas Hospital General Ambato IESS, 2022.

Con respecto al diagnóstico de la epilepsia refractaria se evidenció que el 40% (2/5) fue causado lesiones estructurales tipo derrame cerebral, el otro 40% (2/5) correspondió a una causa desconocida y el 20% (1/5) correspondió a causas genéticas. Dichos datos son similares a un estudio realizado en Almería, España donde se evaluaron 508 pacientes de los cuales, el 19% 88 casos, se evidenció que tenía epilepsia refractaria donde el 17% presenta

una causa idiopática o genética, el 23% fue criptogénica o causa desconocida y sintomática el 23% a nivel de estructura cerebral; identificando que la mayoría de las epilepsias refractarias se dan por anomalías estructurales cerebrales. (Pérez-Fuentes et al, 2016)

Las Epilepsias de causa genética (antes llamadas idiopáticas), existe una alteración genética conocida o sospechada que provoca un trastorno donde la epilepsia es el principal síntoma. Por ejemplo, el síndrome de Dravet y mutación en SCN1A.

Epilepsias de causa estructural/metabólica (antes epilepsia sintomática remota): hay alteraciones estructurales o metabólicas que están asociadas a un incremento sustancial del riesgo de padecer epilepsia. No solo se incluyen las epilepsias debidas a una lesión cerebral concreta, sino, además, aquellas que se deben a una enfermedad genética que produce una alteración cerebral causante de epilepsia (por ejemplo: en el caso de la esclerosis tuberosa o de las displasias corticales focales). Epilepsias de causa desconocida: la naturaleza de la causa subyacente de la epilepsia es hasta ahora desconocida. (Fisher et al, 2017). (Figura 3).

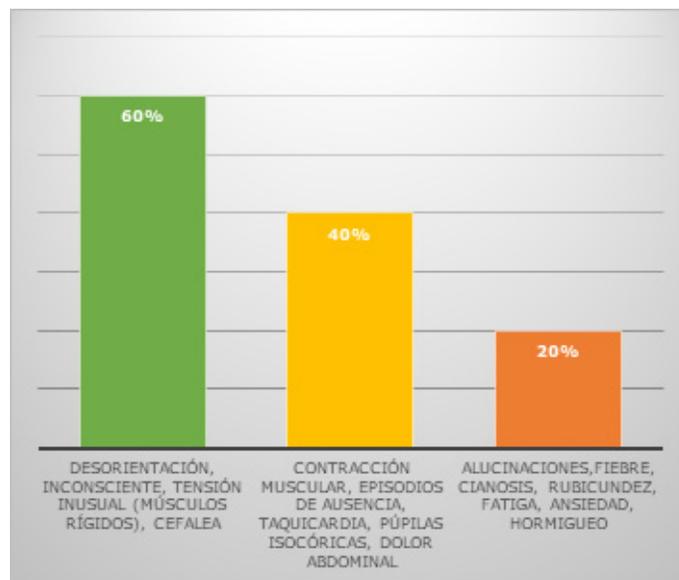


Figura 3. Signos y Síntomas. Fuente: Revisión Historias Clínicas Hospital General Ambato IESS, 2021.

El 60% (3/5) presentó desorientación o confusión, inconsciencia, tensión inusual y cefalea; en el 40% (2/5) predominó la contracción muscular, episodios de ausencia, taquicardia y pupilas isocóricas, dolor abdominal; el 20% (1/5) tuvo alucinaciones, fiebre, cianosis, rubicundez, fatiga, ansiedad y hormigueo; dichos síntomas pueden variar de acuerdo al tipo de epilepsia que presente el paciente. (Shorvon, 2011) Debemos considerar que al

referirnos a Epilepsia refractaria se trata de personas que presentan una serie de síntomas, relacionados con dificultades derivadas de la resistencia al tratamiento fundamentalmente con dificultades para la adherencia al tratamiento, dificultades para alcanzar un estado libre de crisis epilépticas, dificultades para controlar las crisis epilépticas, entre otros. (Figura 4).

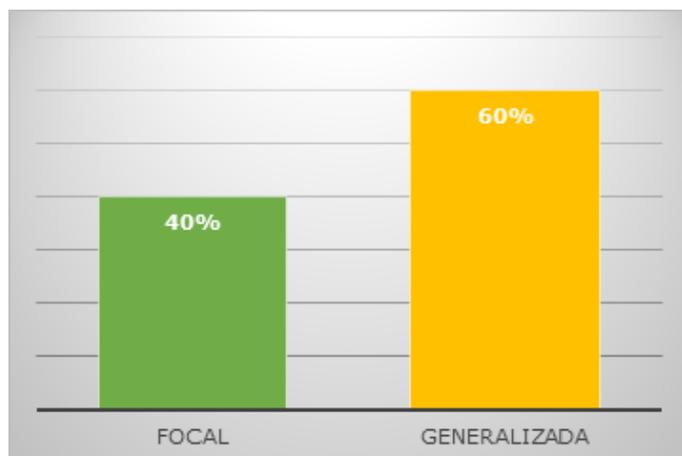


Figura 4. Tipo de crisis convulsivas. Fuente: Revisión Historias Clínicas Hospital General Ambato IESS, 2022.

El 40% (2/5) de los pacientes pediátricos presentaron epilepsias parciales o focales cuyas principales manifestaciones fueron confusión, desorientación, sudoración, fiebre, cefalea y el 60% (3/5) generalizadas acompañadas de ausencias, pérdidas del conocimiento y contracciones musculares; este tipo de crisis se corroboró en un estudio realizado en Argentina donde se estudió 114 pacientes lo que evidenció que las más frecuentes son las de tipo generalizadas con un total de 80 casos. (García-Martín & Serrano-Castro, 2018).

La semiología de las crisis generalizadas y focales para ayudar a su reconocimiento y favorecer el diagnóstico correcto de las mismas. Las crisis generalizadas tónico-clónicas suele apreciarse una fase tónica, con una contracción general asociada a apnea, cianosis y clínica autonómica, y una transición a una fase clónica, en la que se objetivan las contracciones clónicas, flexoras, simétricas y abundantes. Finalmente, ocurre la fase postictal o periodo de estupor con hipotonía generalizada. (Gómez-Ibáñez et al, 2012).

Las características clínicas de las crisis focales que se producen son siempre reflejo del área implicada en el origen de la crisis, en función de su sintomatología, pueden ser auras o síntomas subjetivos que reflejan la descarga inicial de la crisis, las motoras en este tipo de crisis focales, la sintomatología que se produce es una actividad

motora positiva o negativa sobre la contracción muscular. Las crisis autonómicas: se caracterizan por la aparición de fenómenos autonómicos que pueden afectar al sistema cardiovascular (palpitaciones), gastrointestinal (náuseas y vómitos), vasomotor (palidez) y a funciones de termorregulación (sensación de frío-calor, pilo-erección) y en las discognitivas la conciencia o la capacidad de respuesta se encuentra alterada, serían las antes llamadas crisis parciales complejas.

Resultados de las encuestas aplicadas al personal de enfermería (Figura 5).

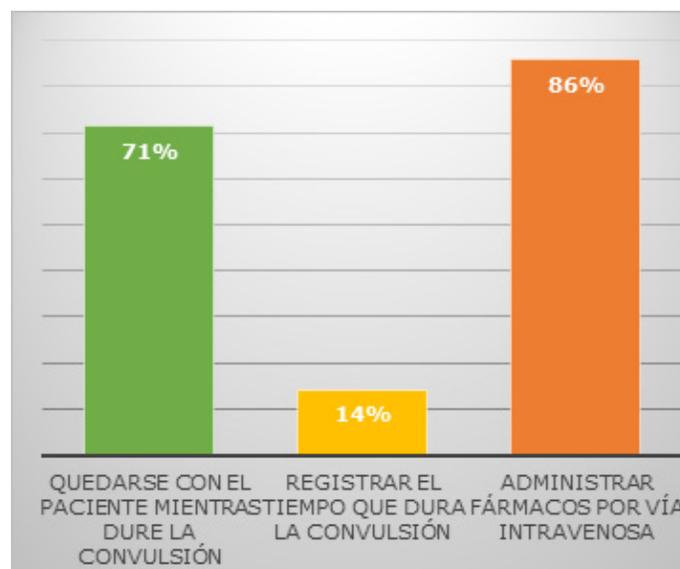


Figura 5. Acciones de enfermería frente a una crisis convulsiva. Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería HGA IESS.

El 86% (6/7) de las enfermeras encuestadas refieren que la administración de fármacos intravenosos es la intervención de enfermería que más se realizan durante el episodio convulsivo; el 71% (5/7) manifiestan quedarse con el paciente mientras dure la convulsión y el registro del tiempo que dura la convulsión solo lo realiza el 14% (1/7) de las enfermeras. Estas acciones también se verificaron en un estudio realizado donde el registrar el tipo y tiempo de convulsiones ayuda a planificar de mejor los cuidados que brinda el personal de enfermería. (Encalada, 2016). (Figura 6).

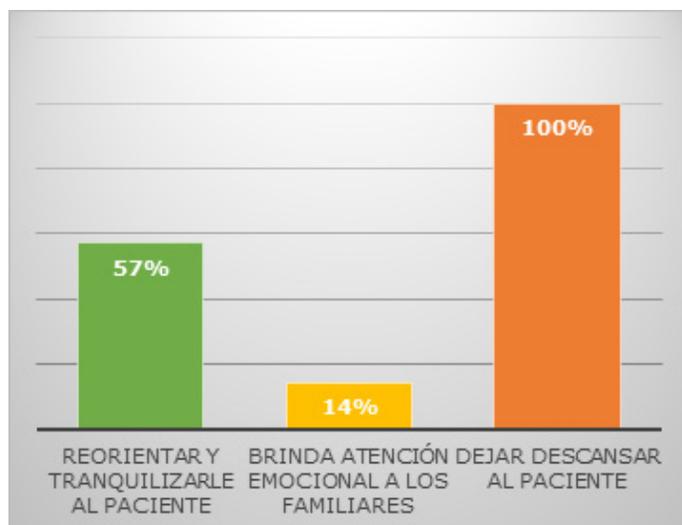


Figura 6. Acciones de enfermería después de una crisis convulsiva. Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería HGA IESS.

Después de un episodio convulsivo el 100% (7/7) de las enfermeras fomentan el descanso del paciente, el 57% (4/7) conoce que debe reorientar y tranquilizar al paciente cuando recupere su estado de conciencia y el 14% (1/7) brinda atención emocional a los familiares. Estas intervenciones son habituales en el proceso de enfermería donde en un estudio realizado (Palanca, 2019), se brinda soporte al cuidador y tranquilidad al paciente. La familia debe de tener unos conocimientos básicos de la enfermedad para poder actuar correctamente ante una crisis. La comunicación y la información que se le da a los padres es un objetivo en sí mismo, pero además es un instrumento valioso que ayuda a obtener la colaboración de los padres y a prevenir problemas emocionales que puedan surgir a través de una comprensión equivocada de la enfermedad del niño. El personal de enfermería debe proporcionar un entorno seguro que evite las lesiones y complicaciones (traumatismos, anoxia.) que pueden producir las crisis epilépticas. (Figura 7).

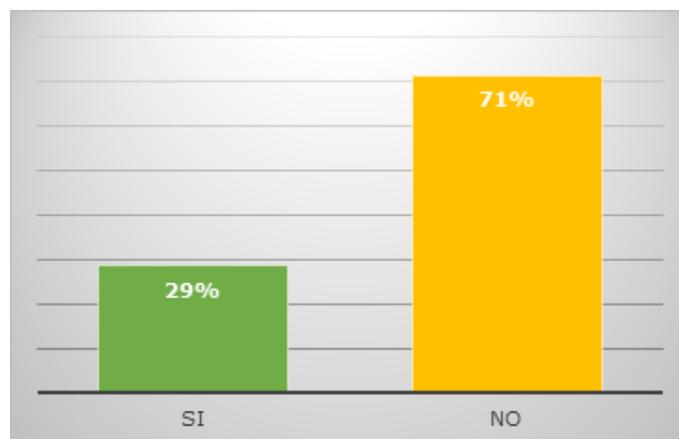


Figura 7. Brinda asistencia educativa, emocional y psicológica a los familiares del pediátrico. Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería HGA IESS.

Con respecto a brindar asistencia educativa, emocional y psicológica a los familiares del pediátrico, solo el 29% (2/7) realiza esta intervención y el 71% (5/7) no lo realiza. El ingreso de un paciente pediátrico al ámbito hospitalario pone a los miembros de la familia, en una situación muy estresante, pues implica en ellos cambios en los hábitos de alimentación, descanso, sueño y las tareas de la vida cotidiana, dados por el tiempo de permanencia en la institución acompañando a su niño enfermo, a su vez genera una la carga e impacto emocional, miedo, y soledad; y sienten la necesidad de comunicarse expresando de una u otra forma en que situación se encuentran, preguntando reiteradas veces si el cuadro es grave, y si se va a revertir en las situaciones agudas, y cómo será su vida a partir de esta nueva enfermedad, en los pacientes crónicos. (López et al, 2015).

Estas intervenciones de enfermería en la esfera psicológica del paciente y sus familiares, genera una relación de empatía, confianza, afecto, preocupación y responsabilidades que se prolonga incluso más allá del alta del mismo. Dejando así al descubierto lo humano de la profesión de enfermería, y a la vez brindando cuidados de calidad con un gran sentimiento de amor y entrega. (Macazana et al, 2021). (Figura 8).

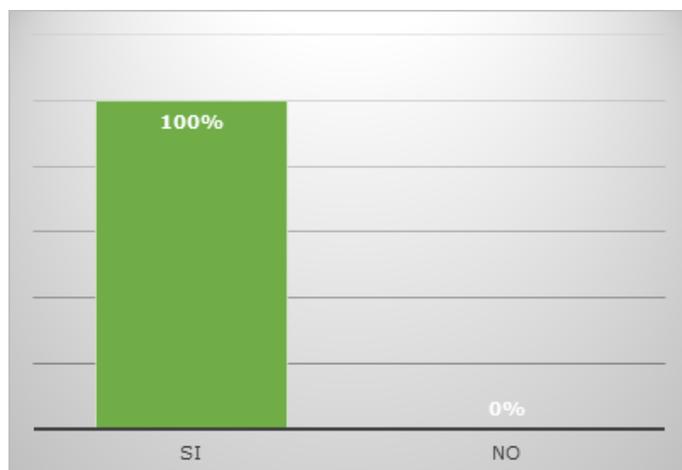


Figura 8. Consideración sobre la realización de una guía de cuidados de enfermería para mejorar la atención de los pacientes diagnosticados con epilepsia refractaria en el Hospital General IESS. Fuente: Encuestas aplicadas al personal de enfermería HGA IESS.

El 100% (7/7) del personal de enfermería considera que se debe realizar una guía de cuidados de enfermería para mejorar la atención de los pacientes diagnosticados con epilepsia refractaria en el Hospital General IESS. Donde Torralba et. Al. (Palanca, 2019), señalan que la importancia de la realización de una guía para pacientes con epilepsia recae en el poco conocimiento que tienen los familiares y el paciente sobre sus causas, manifestaciones, desencadenantes, protocolos de actuación frente a una crisis que permita brindar una mejor adherencia al tratamiento y sentirse apoyados por el personal de salud.

La guía de enfermería propuesta está dirigida al personal de enfermería con el propósito de mejorar las intervenciones que realizan a los pacientes pediátricos con diagnóstico de epilepsia refractaria lo cual permitirá orientar las acciones también a los cuidadores, ya que al brindar una adecuada información, apoyo, asesoría genera confianza y seguridad de las actuaciones que realiza el enfermero. (Palanca, 2019), (Encalada, 2016).

Propuesta (Tablas 1, 2 y 3).

Tabla 1. Actuaciones de enfermería frente a una crisis convulsiva.

GUÍA DE CUIDADOS PARA EL MANEJO DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA REFRACTARIA Actuaciones de enfermería frente a una crisis convulsiva	
Ubicar al pediátrico en una posición decúbito supino	<ul style="list-style-type: none"> - Aflojar y/o verificar que la ropa no sea ajustada. - Si el paciente se encuentra en una cama, subir las barras protectoras para prevenir que no sufra una caída. - Proteger la cabeza. - Quitar objetos de cara como gafas.
Mantenerse con el paciente todo el tiempo.	<ul style="list-style-type: none"> - Brindar apoyo al cuidador - Verificar los signos que presente.
Registrar las características de la crisis convulsiva	<ul style="list-style-type: none"> - Tipo de crisis - Tiempo de duración - Lado de inicio - Estado de conciencia - Relajación de esfínteres
Garantizar ABC del paciente	<ul style="list-style-type: none"> - Monitorizar signos vitales FC, FR, SO, PA. - Monitorizar la permeabilidad de la vía aérea

Administrar oxígeno	- Si es posible, para mantener una saturación adecuada.
Ubicar al paciente en posición decúbito lateral	- En el caso que el paciente necesite expulsar secreciones, evitando la bronco aspiración y asfixia.

Fuente: Confección propia, 2022.

Tabla 2. Actuaciones de enfermería frente a una crisis convulsiva (A).

Actuaciones de enfermería después de una crisis convulsiva	
Volver a evaluar al paciente	- Examinar la vía aérea. - Estado de conciencia - Revisar las pupilas, lengua. - Inspeccionar signos de traumatismo en la cabeza, nuca, abombamiento de fontanela.
Realizar electrocardiograma	- Administrar la medicación después de la crisis.
Dejar descansar al paciente	- Mantener un ambiente relajado y cálido. - Eliminar factores desencadenantes de la crisis.
Cuidar la nutrición del pediátrico	- Evitar un desequilibrio nutricional. - Pesar cada 12 h.
Preparar el equipo de aspiración	- Examinar el buen funcionamiento del dispositivo. - Provisión de sondas de aspiración
Tranquilizar al paciente	- Brindar calma si se encuentra agitado. - Reorientarlo si está confundido.
Brindar apoyo y atención en la esfera emocional a los familiares	- Educar al cuidador sobre las actuaciones en caso de volver a tener una crisis.

Fuente: Confección propia, 2022.

Tabla 3. Toma de decisiones.

QUE SE DEBE HACER	QUE NO SE DEBE HACER
OBSERVAR	Colocar los dedos entre los dientes del paciente.
Cara: Registrar cambios de color, transpiración	Introducir objetos metálicos u otros objetos en la boca.
Boca: Registrar la posición, mordedura de la lengua, desviación de la comisura.	Administrar fármacos oralmente.
Ojos: Cambios de posición, cambios en las pupilas.	Contener o manipular los miembros inferiores o superiores para evitar contracciones musculares.
Movimientos: cambios de posición. Fase tónica: Mano, pulgar, boca o general. Fase clónica: sacudidas, partes corporales, general.	Estimular al paciente durante el período postictal.
Respiración: Esfuerzo en la respiración, tiempo de apneas, presencia de estertores.	Solicitar al paciente que tome agua o líquidos, tampoco que se levante.

Fuente: Confección propia, 2022.

CONCLUSIONES

En la presente investigación se abordaron las principales conceptualizaciones sobre epilepsia refractaria en pacientes pediátricos y a partir de la revisión de las historias clínicas de los casos estudiados se consiguieron y se procesaron los datos que sirvieron de referencia para desarrollar una guía de manejo que involucrara a los profesionales de enfermería que laboran en el área de pediatría del Hospital General Ambato IESS y que partiendo de la relación que se establece entre el enfermero y los familiares se ofrezca mayor seguridad y confianza para recuperar y/o mejorar la salud del paciente.

La elaboración de guías de manejo requiere de profesionales estimulados a utilizar sus propias habilidades y frente a un paciente en particular que prevalezca su juicio crítico; las necesidades mayoritarias de los pacientes, serán los

elegidos para establecer los contenidos de las guías que se podrán analizar y organizar según los criterios básicos de cada área de hospitalización y en función de cada patología, con su ejecución se busca reducir la heterogeneidad en la práctica clínica y obtener mejores resultados integrales para los pacientes.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Arzimanoglou, A. (2002). Treatment options in pediatric epilepsy syndromes. *Epileptic disorders*, 4(3), 217-25. https://www.jle.com/en/revues/epd/e-docs/treatment_options_in_pediatic_epilepsy_syndromes_110018/article.phtml
- Bender, J., & Hernández, L. (2017). Consideraciones en el tratamiento del paciente con epilepsia. Artículo de revisión. *Revista Habanera de Ciencias Médicas*, 16(6), 915-917.
- Encalada, S. (2016). Cuidados de enfermería en crisis convulsivas en menores de 5 años Hospital Dr. Francisco de Icaza Bustamante Guayaquil enero a diciembre 2014 (Doctoral dissertation, Universidad de Guayaquil. Facultad de Ciencias Médicas. Escuela de Graduados). <http://repositorio.ug.edu.ec/bitstream/redug/47310/1/CD%20333-%20ENCALADA%20CALE%20%91O%20SUSAN%20ELIZABETH.pdf>
- Fisher, R., Cross, J., French, J., Higurashi, N., Hirsch, E., Jansen, F. & Zuberi, S. (2017). Operational classification of seizure types by the International League Against Epilepsy: Position Paper of the ILAE Commission for Classification and Terminology. *Epilepsia*, 58(4), 522-530. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/epi.13670>
- García, T., López, I., & García, L. (2015). Manejo terapéutico actual de la epilepsia refractaria a los medicamentos antiepilépticos clásicos. *Revista Dr. Zoilo E. Marinello Vidaurreta*, 40(3), 1-6. <http://revzoilomarinello.sld.cu/index.php/zmv/article/download/94/154>
- García-Martín, G., & Serrano-Castro, P. (2018). Epidemiología de la epilepsia en España y Latinoamérica. *Revista de Neurología*, 67(7), 249-262. https://www.researchgate.net/profile/Pj-Serrano-Castro/publication/328134121_Epidemiologia_de_la_epilepsia_en_Espana_y_Latinoamerica/links/5bba327f4585159e8d8bd35b/Epidemiologia-de-la-epilepsia-en-Espana-y-Latinoamerica.pdf
- Gómez-Ibáñez, A., Urrestarazu, E., & Viteri, C. (2012). Estado epiléptico no convulsivo en el siglo XXI: clínica, diagnóstico, tratamiento y pronóstico. *Revista de Neurología*, 54(2), 105-113. <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/22311/1/Rev%20%20Neuro%202012.%20105.pdf>
- Hernández, L. (2021). Cuidados de enfermería en la epilepsia. In aniversarioocimeq. <https://aniversariocimeq2021.sld.cu/index.php/ac2021/Cimeq2021/paper/view/104>
- López, F., Rodríguez, X., Gil, A., Carreño, M., Serratos, J., Villanueva, V., Donaire, A., Mercadé, J. (2015). Epilepsia resistente a fármacos. Concepto y alternativas terapéuticas. *Revista de Neurología*, 30(7), 439-440. <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0213485314001200?token=17280A50BBD642DC65DE528B31B55528BA08E630AC48EA49B54DEAD0B7A086E163D59239C26EFA9ADC719F0E21469F07&originRegion=us-east-1&originCreation=20220607020227>
- Macazana, D., Sito, L., & Romero, A. (2021) Psicología educativa. *Infinite Study*.
- Mercadé, J., Toledo, M., Mauri, J., López, F., Salas, X., & Sancho, J. (2016). Guía oficial de la Sociedad Española de Neurología de práctica clínica en epilepsia. *Revista de Neurología*, 31(2), 122-123. <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0213485314000103?token=05DC17E1102AB7DC2633D263FFEB5602908A72DEC3B2ADA45218477F3EB23E128D500350A3FB94A789A2F45C295DFA5E&originRegion=us-east-1&originCreation=20220607033032>
- Ordoñez, A. (2018). Alteraciones tomográficas cerebrales en niños/as epilépticos y su relación con las características clínicas de la enfermedad. Hospital Roberto Gilbert, 2013-2015. (tesis de grado de la Universidad Católica de Santiago de Guayaquil). <http://201.159.223.180/bitstream/3317/10811/1/T-UCSG-POS-EGM-PE-58.pdf>
- Organización Panamericana de la Salud. (2018). El abordaje de la epilepsia desde el sector de la salud pública. Organización Panamericana de la Salud. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/49509/epilepsia_espan%CC%83ol_OK.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Palanca, M. (2017). Diagnósticos enfermeros en pacientes ingresados en la Unidad de Epilepsia. *Revista científica de la sociedad española de enfermería neurológica*, 46(1), 6-10. <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S2013524616300101>

- Paz, C., Varela, X., Kleinstauber, K., Cortés, R., & Avaria, M. (2016). Revisión del estado epiléptico convulsivo pediátrico y su manejo antiepiléptico. *Revista médica de Chile*, 144(1), 83-93. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rmc/v144n1/art11.pdf>
- Pérez-Fuentes, M., Molero, M., Gázquez, J., Barragán, A., Martos, Á., & Pérez-Esteban, M. (2016). Cuidados, aspectos psicológicos y actividad física en relación con la salud Volumen II. Editorial ASUNIVEP. <https://formacionasunivep.com/files/publicaciones/actividad-fisica-vol2.pdf>
- Sanabria-Castro, A., Henríquez-Varela, F., Monge-Bonilla, C., Lara-Maier, S., & Sittenfeld-Appel, M. (2019). Eventos paroxísticos durante la monitorización prolongada con videoelectroencefalografía en epilepsia refractaria. *Revista de Neurología*, 34(4), 234-240. <https://www.sciencedirect.com/sdfe/reader/pii/S021348531730018X/pdf>
- Shorvon, S. (2011). Super-refractory status epilepticus: an approach to therapy in this difficult clinical situation. *Epilepsia*, 52(8), 53-56.
- Valdivia I., & Abadal G, (2015). Epilepsia de difícil control en Pediatría: Nuevas drogas antiepilépticas. *Revista Cubana de Pediatría*, 77(3-4), 1-8. <http://scielo.sld.cu/pdf/ped/v77n3-4/ped08305.pdf>
- Vergara, J., Ladino, L., Castro, C., Gómez, B., Vargas, J., Gaona, I., . . . Guio, L. (2019). Tratamiento del estado epiléptico, consenso de expertos. Asociación Colombiana de Neurología, Comité de Epilepsia. *Acta Neurológica Colombiana*, 35(2), 74-88. <http://www.scielo.org.co/pdf/anco/v35n2/0120-8748-anco-35-02-74.pdf>