

PROGRAMA DE ENFERMERIA

**PRACTICAS CULTURALES EN SALUD DEL CUIDADOR DE NIÑOS CON
EPILEPSIA, SANTA MARTA 2008.**

**DAYANA BLANCO DIAZ
LIZBETH QUINTERO BARRAZA**
Investigadoras

**UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA
SANTA MARTA D.T.C.H.
2009**

UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA

PROGRAMA DE ENFERMERIA

**PRACTICAS CULTURALES DEL CUIDADOR DE NIÑOS CON EPILEPSIA,
SANTA MARTA 2008.**

**DAYANA BLANCO DIAZ
LIZBETH QUINTERO BARRAZA**
Investigadoras

ANGELA ROMERO
Enfermera
Asesor científico

MARGARITA MONTOYA
Magister en Salud Pública
Asesor metodológico

**UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA
FACULTAD CIENCIAS DE LA SALUD
PRAGRAMA DE ENFERMERIA
SANTA MARTA D.T.C.H.
2009**

UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA

TABLA DE CONTENIDO

	PAG.
1. INTRODUCCION -----	4
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA -----	6
3. OBJETIVOS -----	8
3.1 Objetivo general	
3.2 Objetivos específicos	
4. JUSTIFICACION -----	9
5. MARCO TEORICO -----	11
6. MARCO CONCEPTUAL -----	18
7. DISEÑO METODOLOGICO -----	21
7.1 Tipo de estudio	
7.2 Universo	
7.3 Población	
7.4 Muestra	
7.5 Técnica de muestreo	
7.6 Criterios de Inclusión y de Exclusión	
7.7 Descripción de instrumento utilizado	
7.8 Procedimiento de Recolección y Análisis	
7.9 Aspectos éticos	
8. RESULTADOS -----	27
9. CONCLUSIONES -----	36
10.RECOMENDACIONES -----	39
11.REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS -----	40
12.ANEXOS	

1. INTRODUCCION

La epilepsia es un trastorno crónico del cerebro, caracterizado por convulsiones y ataques repetidos que pueden causar daño a nivel cerebral; el origen de los ataques puede estar en una lesión cerebral subyacente, en una lesión estructural del cerebro o formar parte de una enfermedad sistémica, o bien ser idiopática, es decir sin causa orgánica.

En la epilepsia las crisis se caracterizan por una sobre excitación neuronal que puede estar acompañada de una pérdida momentánea de la conciencia ocasionando síntomas evidentes que suelen ser tan útiles como un desplazamiento superior de los ojos con mirada fija, una marcha tambaleante o movimientos espasmódicos de los músculos de la cara, luego de una crisis el paciente suele recuperar su aptitud normal sin ser conscientes de la crisis que ha padecido.

Por lo anterior y debido a que estas crisis se presentan de forma repentina los cuidadores de niños epilépticos juegan un papel fundamental en óptimo cuidado de los mismos, por ser ellos la primer persona que esta en contacto directo facilitándose de esta manera identificar el momento exacto de la aparición de las crisis malinterpretando esta información y observando la enfermedad como una incapacidad que el niño tiene, para realizar ciertas actividades cotidianas, viendo a estos niños como personas diferentes e incapaces de desarrollar actividades que niños que no presentan ningún tipo de crisis realizan.

Esto, es lo que conlleva a realizar el siguiente trabajo de investigación, el cual describe un estudio cualitativo de trayectoria etnográfica con metodología observacional, tomando como referencia las bases de la teoría

de Enfermería transcultural propuesta por Madeleine Leininger la cual permite explorar el significado de los valores, creencias y practicas culturales en salud proporcionadas por los cuidadores hacia sus hijos en los momentos en que presentan las crisis epilépticas, dichas practicas serán observadas y analizadas desde un enfoque transcultural, lo que obliga al investigador a trabajar con y por los cuidadores de niños con epilepsia; de la misma forma adoptar los nuevos conocimientos o cuidados proporcionados por los investigadores los cuales irán encaminados a brindar atención con visión integral.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Desde hace muchos siglos, la epilepsia ha sido concebida indebidamente como un padecimiento sobrenatural que afecta cognitivamente a las personas que la padecen, en especial a los niños, quienes son discriminados, rechazados o considerados como personas diferentes a los demás. Ésta es un trastorno del cerebro en el cual grupos de células nerviosas o neuronas, transmiten impulsos nerviosos de una forma anormal, disminuyendo de esta manera la actividad neuronal lo cual causa sensaciones, emociones y comportamientos extraños o, a veces, crisis epilépticas, que desencadenan pérdida del conocimiento¹.

La mayoría de los niños con epilepsia llevan aparentemente vidas normales; sin embargo la aparición de una crisis repentina puede interferir o disminuir la capacidad de aprendizaje. Las personas que sufren crisis graves resistentes al tratamiento tienen, en promedio, expectativas de vida más cortas y un aumento del riesgo de sufrir deterioro cognitivo, especialmente si las crisis se iniciaron temprano en la niñez².

Al respecto es necesario mencionar que desde la atención brindada por el profesional de la salud se desconocen las prácticas realizadas en su cotidianidad por los cuidadores de estos niños, como se referencia en los sistemas de cuidados genéricos propuestos por Leininger quien referencia a los puntos de vista y valores locales sobre un fenómeno. A la vez, el estudio

¹ Alvarado L, Ivanovic-Zuvic F. Problemas Metodológicos en torno al tema Epilepsia y Psicopatología. Rev Chil Neuro-Psiquiat 1993; 31: 43-51.

² Ivanovic-Zuvic F, Candia X, Ibarra X, Méndez MD, Alarcón J *et al.* Funcionamiento Psicosocial en niños con Epilepsia. Rev Méd Chile 1991; 119: 1372-80

de las practicas culturales en salud por el profesional, le permite brindar la información necesaria a los cuidadores y obtener datos que contribuirán al mejoramiento del estado de salud y calidad de vida, teniendo en cuenta aspectos relacionados con su cultura y creencias, las cuales serán tomadas como referencia para mejorar los cuidados que se deben brindar en el momento en que los niños presenten crisis epilépticas y en el manejo integral de la patología.

Otra situación que afecta los cuidados ofrecidos a los niños por los cuidadores, se evidencia en la falta de conocimiento acerca del manejo de los mismos, ya que los cuidadores se encargan de aislar y limitarlos en la realización de actividades que cualquier niño de a su edad puede realizar, dándole validez a los mitos o creencias conservados por algunos cuidadores. Es evidente que las personas que padecen esta patología pueden desarrollar estilos de vida normales utilizando los cuidados terapéuticos adecuados.

Por lo anterior, al describir las prácticas culturales en salud que realizan cotidianamente los cuidadores de niños epilépticos el profesional de la salud tendrá a la mano una herramienta para guiar su quehacer en la enfermería. Con lo cual surge el interrogante: ¿Cuáles son las prácticas culturales en salud utilizadas por los cuidadores de niños con epilepsia?

3. OBJETIVOS

3.1 GENERAL

- Describir las prácticas de cuidado cultural en salud de los cuidadores de niños con epilepsia que contribuyan al mantenimiento de su salud y al afrontamiento de la discapacidad de forma coherente y beneficiosa.

3.2 ESPECIFICOS

- Describir la conservación de las practicas culturales en salud de los cuidadores de niños con epilepsia
- Describir las creencias y valores de los cuidadores para el mejoramiento y calidad de vida de niños con epilepsia.
- Observar las prácticas adoptadas por los cuidadores en el momento de la aparición de una crisis.
- Identificar los procesos de adaptación de las prácticas culturales en salud de los cuidadores de niños con epilepsia.

4. JUSTIFICACION

Las crisis epilépticas producen una alteración momentánea del funcionamiento cerebral, debida a la descarga súbita y desproporcionada de los impulsos eléctricos que habitualmente utilizan las células del cerebro. Esta descarga puede afectar únicamente a una parte del cerebro (crisis parciales o focales) o comprometer a todo el cerebro (crisis generalizadas). Los síntomas que presente una persona durante una crisis epiléptica dependerán entonces de la o las zonas del cerebro que estén siendo afectadas por la descarga³.

Las crisis epilépticas son más frecuentes de lo que comúnmente se piensa y afectan al 1 % de la población. Pueden comenzar a cualquier edad, permitiendo que los cuidadores cataloguen a los niños como personas diferentes y poco aptas para desarrollar ciertas actividades cotidianas las cuales tiene la capacidad de realizar⁴. Por lo anterior, se evidencia que los niños con epilepsia son rechazados por la comunidad, por sus limitaciones al realizar actividades y por sus posibles condiciones mentales están cohibidos de realizar labores, existe una preocupación de cómo integrarlos y tener presente que ellos son golpeados por los falsos comentarios que se presentan en su medio, y es posible que estos mismos sean privados de su libertad y sus quehaceres en su vida cotidiana.

Teniendo en cuenta lo anterior, es fundamental la participación de los cuidadores en la formación de los niños ya que estos últimos, tienen la capacidad de realizar sus actividades sin ningún tipo de limitación, de la

³ Alvarado L, Ivanovic-Zuvic F op. cit., p.42.

⁴ Ivanovic-Zuvic F, Alvarado L. Evaluación psicosocial de los epilépticos en Chile. Rev de Neuro-Psiquiatría 2001; 39: 303-15.

misma manera, es importante para el cuidador dado que modifica la percepción o concepción que manejan, y de esta forma entender que los niños pueden llevar un estilo de vida normal en el marco de la inclusión infantil.

El conocimiento de las practicas de cuidado en salud le permite al profesional de enfermería contribuir en el proceso de atención integral, que se orienta al mejoramiento de la calidad de vida, conservación de su cultura y de la misma forma adopción de nuevas practicas culturales en salud que le permitan orientar al cuidador hacia el desarrollo de las potencialidades de estos niños. Académicamente las investigaciones realizadas en torno al cuidado, especialmente hacia las practicas de autocuidado se enmarcan en la línea del Programa de Enfermería de la Universidad del Magdalena: Línea de Autocuidado y Cronicidad, dado que orienta al profesional hacia el manejo de herramientas como lo es la Etnoenfermeria, definida por Leininger como la prestación de los cuidados de ayuda, apoyo, facilitación o capacitación sintetizados y culturalmente constituidos hacia los demás. Esta investigación se convierte en un producto de orden científico, dado que por su aporte al conocimiento cultural en salud de las practicas de cuidadores de niños con epilepsia, permitirá a otros profesionales de la salud y de Enfermería especialmente, tener un referente de la atención integral que requiere un niño con este tipo de trastornos, no solo orientados al manejo farmacológico, sino también, con un enfoque mas holístico tomando a la familia como un eje central en el proceso del cuidado.

5. MARCO TEORICO

La epilepsia tiene su origen en unos cambios breves y repentinos del funcionamiento del cerebro. Por esta razón, se trata de una afección neurológica, la cual no es contagiosa ni está causada por ninguna enfermedad o retraso mental. Algunas personas con retraso mental pueden experimentar ataques epilépticos, pero tener estos ataques no implica necesariamente el desarrollo de una deficiencia mental.⁵

La epilepsia afecta al 1-2% de la población mundial, por lo que inferimos que existen más de 1 a 2 millones de personas con epilepsia⁶.

Por lo cual, desde una perspectiva de salud pública, la importancia de brindar atención a la salud mental radica no sólo en el alto costo económico que representan los padecimientos que esta pueda generar; sino la manera como puede desencadenar cambios a nivel emocional y en la conducta disminuyendo así la calidad de vida del paciente.

La epilepsia afecta a personas de todas las edades, pero inicia antes de los 20 años en las tres cuartas partes de los casos; su inadecuado control puede conducir a daño cerebral permanente y a trastornos del aprendizaje.

Muchas personas con epilepsia y sus médicos erróneamente piensan que las crisis no pueden controlarse completamente y que deben aprender a "vivir con ellas", sin embargo, un mejor tratamiento para la epilepsia podría lograr un control total y permitir a más gente desarrollar dignamente sus

⁵ Tiberia V, Froman T. Inventario Psicosocial de crisis en la Evaluación de Sujetos Epilépticos. Análisis de las Escalas Clínicas. Rev Chil Neuro-Psiquiat 1992; 31: 107-14

⁶ Flor-Henry Ictal and Interictal Psychiatric Manifestations in Epilepsy: Specific or Non-Specific. A Critical Review of Some of the Evidence. Epilepsia 1972; 13: 773-83.

potenciales, con los consecuentes beneficios para ellos mismos y para la comunidad.

Diversos factores de riesgo han sido señalados en la aparición de psicopatología y evolución desfavorable en la epilepsia. Entre ellos se incluyen la edad de comienzo de la enfermedad, el tipo de crisis, la presencia simultánea de diversos tipos de crisis, el daño orgánico cerebral, el uso de fármacos con efectos laterales deletéreos, la presencia de crisis hereditarias de mal pronóstico, a los que deben agregarse los factores ambientales. La evaluación del desempeño psicosocial de los sujetos con epilepsia proporciona información acerca de la influencia de estos factores en la adaptación social de los individuos portadores de esta enfermedad⁷.

En estudios realizados a nivel nacional se ha demostrado que es posible que los niños epilépticos, en especial adolescentes, se sientan muy incómodos por las crisis sufridas en público y se vuelvan socialmente retraídos, a la vez que tienden a conservar su "oscuro y profundo secreto" que puede destruir su desarrollo social. Algunas evidencias indican que los niños con ataques menos controlados se adaptan mejor socialmente, una vez ocurrido el ataque en público, no les importa si sobreviene otro, es decir, que parece ser más conveniente el hecho de encarar el problema. Pero, es necesaria más información respecto al impacto social de los ataques a fin de decidir si esta es una razón importante para iniciar el tratamiento⁸.

Con el tiempo, casi el 50% de los niños con epilepsia dejaron de experimentar ataques y no necesitarán tratamiento con fármacos antiepilépticos. Sin embargo, no todas las epilepsias son iguales. Algunos

⁷ Dodrill C, Batzel L, Quisser H, Temkin N. An Objective Method for the Assessment of Psychological and Social Problems Among Epileptics. *Epilepsia* 1980; 21: 123-35.

⁸ Evidencia actualización de pacientes epilépticos Vol.7 número 4 mayo-julio 2004

tipos de ataques y su etiología pueden combinarse para determinar el síndrome epiléptico de un niño.

Hasta cierto punto, un síndrome particular marca las decisiones terapéuticas, pero hay argumentos respecto al tratamiento que son comunes a todas estas afecciones; uno de los más importantes es que los fármacos antiepilépticos (FAE) corrientes no alteran la tasa de remisiones a largo plazo.

Estos medicamentos controlan los ataques pero no curan la enfermedad, por lo que en realidad se trata de anticonvulsivos y no de verdaderos antiepilépticos. Por eso es importante establecer con claridad los objetivos de la terapia en los niños con epilepsia, es decir, qué se pretende lograr con el tratamiento y el tiempo por el cual este deberá prolongarse.

A nivel local aún no se conocen investigaciones propias de la patología. En Santa Marta existe la Liga contra la epilepsia, liderada por las damas rosadas quienes proporcionan ayuda a los pacientes y a sus familiares; así como, un neurocirujano quien brinda atención médica especializada para controlar las crisis que estos niños presentan.

Para la descripción de las prácticas culturales en salud, es preciso, analizar los componentes y elementos que constituyen la Enfermería Transcultural teoría propuesta por Madeleine Leininger, quien maneja el concepto de cuidado cultural entendido como el acto de prestación de los cuidados de ayuda, apoyo, facilitación o capacitación sintetizados y culturalmente constituidos hacia uno mismo o hacia los demás, centrados en necesidades evidentes o anticipadas de la salud o el bienestar del cliente o para afrontar discapacidades, muerte u otras condiciones humanas.

La teoría de Leininger procede de la antropología y de la enfermería, ha definido la enfermería transcultural como una de las grandes áreas de la

enfermería, que se centra en el estudio y el análisis comparado de las diferentes culturas y subculturas del mundo, desde el punto de vista de sus valores asistenciales, de la expresión y convicciones sobre la salud y la enfermedad y de los modelos de conducta, siempre con el propósito de desarrollar una base de conocimientos científicos y humanísticos que permitan una práctica de la atención sanitaria específica de la cultura y / o universal⁹.

Leininger afirma que con el tiempo esta área se convertirá en un nuevo dominio del ejercicio de la enfermería, que se reflejará en un ejercicio profesional diferente, definido y fundamentado en principios culturales y diseñado específicamente para orientar los cuidados de la enfermería a los individuos, las familias, los grupos y las instituciones, sostiene que la cultura y la asistencia son los medios más generales y holísticos que permiten conceptualizar y comprender a las personas.

Afirma que la Enfermería transcultural se ha de convertir en una de las áreas más importantes, significativas y prometedoras del estudio formal, la investigación y la práctica, debido al mundo multicultural en que vivimos. Predijo también que, para que enfermería tenga importancia y significado frente a los pacientes y otros profesionales de este campo en todo el mundo, es imperativo disponer de conocimientos y competencias en enfermería transcultural, capaces de orientar las acciones y las decisiones para obtener resultados positivos y eficaces¹⁰.

Establece la diferencia entre enfermería transcultural e intercultural, en donde la primera se refiere a los profesionales de enfermería preparados y comprometidos en adquirir un conocimiento y un método práctico de

⁹ Marriner-Tomey, Ann., Raile Alligow, Martha (1999) Modelos y Teorías en Enfermería. Cuarta edición. Ed. Harcourt Brace. España

¹⁰ Ibid.,

actuación de la enfermería transcultural. Por otra parte, la enfermería intercultural la integran los profesionales que utilizan los conceptos antropológicos médicos o aplicados, sin comprometerse en el desarrollo de teorías o prácticas basadas en la investigación. Otra diferencia entre éstas dos áreas es que la enfermería transcultural utiliza una base teórica y práctica comparadas entre varias culturas, mientras que la intercultural es la que aplican los profesionales que trabajan con dos culturas¹¹.

Leininger desarrollo su teoría de la diversidad y universalidad de los cuidados culturales, basada en su convicción de que las personas de culturas diferentes pueden ofrecer información y orientar a los profesionales para recibir la clase de cuidados que desean o necesitan de los demás. La cultura determina los patrones y estilos de vida que tiene influencia en las decisiones de las personas, esta teoría ayuda al profesional de Enfermería a descubrir y documentar el mundo del paciente y utiliza sus puntos de vista émicos, sus conocimientos y sus prácticas en conjunción con una ética apropiada (conocimiento profesional) como base para adoptar acciones y decisiones profesionales coherentes con los modos culturales¹².

Los cuidados culturales conforman la teoría integral de enfermería más amplia que existe, ya que tiene en cuenta la totalidad y la perspectiva holística de la vida humana y la existencia a lo largo del tiempo, incluyendo factores culturales sociales, la visión del mundo, la historia y los valores culturales, el contexto ambiental, las expresiones del lenguaje y los modelos populares (genéricos) y profesionales. La teoría de los cuidados culturales puede ser inductiva y deductiva, al derivarse de conocimientos émicos

¹¹ Marriner-Tomey, Ann., Raile Alligow, Martha (1999) Modelos y Teorías en Enfermería. Cuarta edición. Ed. Harcourt Brace. España.

¹² Ibid.

(interno) y ético (exterior). La teoría propuesta debe verse en términos holísticos o dentro de dominios específicos de interés.

Leininger ha sostenido que la asistencia es la esencia de la enfermería y el rasgo predominante, distintivo y unificador de esta disciplina. Dicha asistencia es un dominio complejo, engañoso y, a menudo, integrado de una estructura social y en otros aspectos de culturas. Leininger plantea que existen diferentes formas de expresiones y modelos de asistencia, tan diversos entre sí como, hasta ciertos puntos universales¹³.

La etnoenfermería se centra en el estudio y la clasificación sistemática de las creencias, valores y prácticas que se aplican en la asistencia de enfermería, según los conocimientos cognitivos o subjetivos que tiene de ellos una cultura determinada (o su representante), a través de las manifestaciones émicas locales de las personas, expresadas por el lenguaje, las experiencias, las convicciones y el sistema de valores, sobre fenómenos de enfermería reales o potenciales, como pueda ser la asistencia, la salud y los factores ambientales.

Leininger ha concluido que el concepto de asistencia se corresponde con un fenómeno muy engañoso que con frecuencia se integra en los estilos de vida y los valores culturales. El objetivo de la teoría de los cuidados consiste en suministrar una asistencia coherente con el entorno cultural, la enfermera debe esforzarse para explicar el uso y el sentido de la asistencia, de forma que los cuidados, valores, creencias y modos de vida culturales suministren una base precisa y fiable para la planificación y puesta en marcha eficaz de una asistencia específica de cada cultura y para la identificación de los rasgos comunes o universales de esta actividad.

¹³ Ibid.

Afirma Leininger, que existe aún un conjunto de elementos como la ceguera cultural, los choques entre culturas, imposiciones y etnocentrismo, que influyen de forma notablemente negativa en la calidad que prestan los profesionales de enfermería a sus pacientes de otras culturas. Por otra parte los diagnósticos médicos y de enfermería que no tienen en cuenta los factores culturales producen resultados desfavorables, en ocasiones con consecuencias graves.

Los principales supuestos de la teoría de la diversidad y universalidad de los cuidados culturales de Leininger son: Los cuidados constituyen la esencia de la enfermería y un elemento central, dominante y distintivo de esta disciplina.

Teniendo en cuenta que los cuidados culturales son medios holísticos más amplios que permiten conocer, explicar, interpretar y predecir los fenómenos asistenciales de la enfermería para orientar a la práctica de esta disciplina; tomamos como modelo a seguir de esta investigación a Madeleine Leininger ya que esta nos permitirá acceder al descubrimiento de cuidados fundados y basados en las personas, ya que se emplean principalmente datos centrados de los cuidadores de niños epilépticos y no en las convicciones o prácticas éticas (visiones externas) del investigador.

6. MARCO CONCEPTUAL

Cuidados (sustantivo): se refiere a los fenómenos abstractos y concretos, relacionados con las actividades de asistencia, apoyo o capacitación dirigidas a otras personas que tienen necesidades evidentes o potenciales, con el fin de atenuar o mejorar su situación o modo de vida¹⁴.

Cultura: es el conjunto de valores, creencias, normas y estilos de vida aprendidos, compartidos y transmitidos dentro de un grupo determinado, que orientan sus razonamientos, decisiones y acciones según modos de acción predeterminados¹⁵.

Cuidados culturales: son todos los valores creencias y modos de vida aprendidos y transmitidos de forma de forma objetiva que ayudan, apoyan, facilitan o capacitan a otras personas o grupo a mantener su estado de salud y bienestar o a mejorar su situación y estilo de vida o a afrontar la enfermedad, la discapacidad o la muerte¹⁶.

Salud: indica un estado de bienestar que se define, valora y práctica culturalmente y que refleja la capacidad de los individuos (o grupos) para realizar sus actividades cotidianas en modos de vida normalizados, beneficiosos y expresados culturalmente¹⁷.

Cuidados tradicionales: se aplica a los conocimientos y técnicas nativos (o tradicionales) y populares (domésticos), que transmite y utilizan para brindar cuidados, apoyo, capacitación o facilitación a otras personas, grupos o

¹⁴ Marriner-Tomey, Ann., Raile Alligow, Martha (1999) Modelos y Teorías en Enfermería. Cuarta edición. Ed. Harcourt Brace. España. p. 132

¹⁵ Ibid., p. 90

¹⁶ Ibid., p. 102

¹⁷ Ibid., p. 64

institución con necesidades reales o previstas, con el fin de mejorar o potenciar su modo de vida humano o su estado de salud (o bienestar) o afrontar situaciones de discapacidad o de muerte¹⁸.

Conservación o mantenimiento de los cuidados culturales: se refiere a las acciones y decisiones profesionales de asistencia, apoyo, facilitación o capacitación que ayuda a las personas de una cierta cultura a mantener y / o preservar los valores asistenciales relevantes, con el fin de que alcancen un estado de bienestar, se recuperen de una enfermedad o puedan afrontar discapacidades y / o la muerte¹⁹.

Adecuación o negociación de los cuidados culturales: comprende las acciones y decisiones profesionales creativas de asistencia, apoyo, facilitación o capacitación que ayudan a las personas de una cierta cultura a adaptarse o negociar con quienes prestan cuidados profesionales para obtener resultados sanitarios beneficiosos o satisfactorio²⁰.

Rediseño o reestructuración de los cuidados culturales: Abarca las acciones y decisiones profesionales de asistencia, apoyo, facilitación o capacitación que ayudan a los pacientes a reordenar, alterar o modificar de forma importante su modo de vida para adoptar esquemas de cuidados sanitarios nuevos, diferentes y beneficiosos, respetando los valores culturales y las creencias de dichos usuarios y ofreciéndoles un estilo de vida más saludable y provechoso que el anterior al coestablecimiento de los cambios²¹.

Cuidados (de enfermería) coherentes culturalmente: son todos los actos y decisiones de asistencia, apoyo, facilitación o capacitación que se ajustan

¹⁸ Ibid., p. 86

¹⁹ Ibid., p. 198

²⁰ Ibid., p. 56

²¹ Ibid., p. 128

cognitivamente a los valores culturales, creencias y modos de vida de los individuos, grupos o instituciones con el fin de suministrar o apoyar servicios de bienestar o cuidados sanitarios significativos, provechosos y satisfactorios²².

²² Ibid., p. 183

7. DISEÑO METODOLOGICO

7.1 Tipo de estudio

Para el desarrollo de esta investigación es necesario conocer las características especiales de la comunidad, por tal razón, el tipo de investigación utilizada es el estudio cualitativo etnográfico²³. Permite tener contacto íntimo con los cuidadores de niños con epilepsia y comprender los procesos de conservación de los cuidados culturales en salud brindados a los niños.

Durante el desarrollo del proceso investigativo etnográfico logra comprenderse los significados de la interacción social, las características culturales en salud específicas, a partir de la información obtenida a través de una entrevista a los cuidadores.

Se parte de una premisa que encierra la realidad empírica; gracias a la utilización de métodos, que generalmente combinan la observación y la participación, analizando el significado local y la importancia entre los cuidadores.

7.2 Universo:

Todos los cuidadores de niños de la ciudad de Santa Marta.

²³ Bernal Torres Cesar Augusto, Metodología de la Investigación 2da Edición. Pearson educación México 2006.

7.3 Población:

Todos los cuidadores de niños epilépticos de la ciudad de Santa Marta.

7.4 Muestra:

20 cuidadores de niños epilépticos residentes de la ciudad de Santa Marta, asistentes activos a la liga contra la epilepsia.

7.5 Técnica de Muestreo:

La técnica utilizada fue el muestreo intencional²⁴ dado que éste es un estudio de tipo etnográfico que requiere la recolección de datos de una muestra pequeña y específica como lo son los cuidadores de niños epilépticos.

7.6 Criterios de inclusión y exclusión.

Inclusión:

Todos los cuidadores de niños con epilepsia que hayan asistido a la liga contra la epilepsia de la ciudad de Santa Marta, y tengan previa valoración médica, en el periodo comprendido entre julio – diciembre de 2008.

Exclusión:

Todos los cuidadores de niños con epilepsia de la ciudad de Santa Marta que no estén vinculados a la liga contra la epilepsia.

²⁴ Hernández, R., Fernández C., Baptista, P. *Metodología de la Investigación*. Mc Graw Hill México, 2003

7.7 Descripción de instrumentos utilizados:

Se utiliza la Entrevista semiestructurada cualitativa (Ver anexo 1) dado que se basa en una guía de preguntas o asuntos para precisar los conceptos en torno a las prácticas culturales en salud. Las preguntas parten de la información general con el objeto de contextualizar el entorno en el que cotidianamente viven los niños con epilepsia, posteriormente se revisan las situaciones particulares mediante preguntas ejemplificadoras y finalmente a través de preguntas estructurales se identifican las practicas realizadas por los cuidadores.

Fuentes Primarias y secundarias:

Para la obtención de la información se utilizo además de la entrevista la observación de campo la cual permite describir las características propias de los cuidadores de niños epilépticos en torno a los cuidados en salud, así como comprender los procesos de conservación y adaptación de los sistemas de cuidado genéricos mantenidos por los cuidadores. Entre otras fuentes se utilizan los apuntes, notas en libretas y diarios de campo (Ver anexo 3).

En el caso de las fuentes secundarias la revisión de bibliografía relacionada con el manejo de la patología, así como, la revisión de la teoría propuesta por Leininger, permiten comprender la conceptualización alrededor de los sistemas de cuidado cultural en salud. Esta búsqueda también se realizo en la Liga Contra la epilepsia quien tiene las historias clínicas y el seguimiento domiciliario de sus pacientes y sus cuidadores. Igualmente, se consultan bibliotecas virtuales y de la ciudad para el recaudo de información. Sobre la información de los medios, se revisaron periódicos locales y nacionales.

También se examinaron los periódicos de archivo como fuente de sucesos pasados. Toda la información documental reunida fue contrastada con el discurso de los cuidadores para llegar a la problemática concreta que brinda una visión amplia de los contextos locales, regionales y nacionales.

7.8 Procedimientos de Recolección y Análisis

La investigación se desarrollo en tres fases: la primer configuración o aproximación a la realidad sociocultural se presenta cuando se tiene contacto con un cuidador asistente a la Liga Contra la epilepsia, quien manifiesta su preocupación por el manejo de los niños con esta patología. Luego se hacen las visitas a la Liga contra la Epilepsia con el objeto de identificar las necesidades reales de adaptación psicosocial de los niños, es decir, las practicas de conservación del cuidado cultural en salud y sus formas de adaptación. Posteriormente, se visitaron los domicilios de los niños para conocer los familiares y/o cuidadores de los mismos. En ese primer momento, también se observó directamente las actividades que cotidianamente realizan alrededor del cuidado y las soluciones ofrecidas ante cualquier situación considerada peligrosa o de alto riesgo, lo que permitió definir la dimensión temática es decir analizar las reacciones propias de los sujetos involucrados en el fenómeno social.

Además, se lograron las entrevistas de los cuidadores de estos niños en la fundamentación de la investigación. Las entrevistas fueron semiestructuradas y dieron lugar a que los entrevistados relataran sus conocimientos, en forma libre y espontánea, permitiendo la obtención de mayor información sobre el tema deseado.

En la segunda fase se trabajo en el Plan de configuración, se elaboro una segunda guía que buscaba la estructura propiamente dicha de la realidad

investigada, mediante el trabajo de campo, también se desarrollo la revisión bibliográfica sobre las prácticas culturales en salud y el funcionamiento de los sistemas de cuidados genéricos; la teoría del cuidado transcultural; entre otros conceptos que surgieron con el desarrollo de la investigación. Durante esta fase se logra descubrir y hacer seguimiento a las practicas culturales de los cuidadores a nivel domiciliario, así como la contextualización del entorno social, económico y psicológico. Es en esta etapa se identifican los problemas reales y se tiene mayor dominio de lo que se pretendía encontrar en la investigación.

La reconfiguración fue el tercer momento en el que se relacionaron los hallazgos de la investigación, se redimensiona la estructura sociocultural de los cuidadores y se define la relación entre las prácticas culturales y las categorías conceptuales generadas a partir de las unidades de análisis derivadas de la codificación de las entrevistas.

7.9 Aspectos éticos

En todo trabajo de investigación donde haya un intercambio de ideas con un paciente, se hace fundamental la aplicación de los principios de beneficencia, autonomía, y no maleficencia.

El principio de autonomía, bien llamado también respeto por las personas, se basa en el fundamento de que el ser humano posee la capacidad de darse a sí mismo su actuar como persona, es decir, determinar su propia norma; autónomamente tiene la libertad de elegir, aplicando su propio razonamiento y una vez analizados los aspectos negativos y positivos, determinará qué conducta seguir; ya que una persona ejerce su autonomía cuando no en influenciado por las personas o circunstancias.

El principio de beneficencia persigue maximizar los beneficios y minimizar los riesgos; en el caso de este proyecto educativo es disminuir las prácticas culturales inadecuadas, realizadas por los cuidadores; reorganizarlas, reestructurarlas o llegar a una negociación de prácticas culturales en salud adecuadas que les permitan a los niños epilépticos el mejoramiento de su estilo de vida.

Por último en el principio de no maleficencia, pretende mantener la intimidad y confidencialidad de todos los registros que se utilicen en este proceso investigativo, conservando el principio de autonomía y beneficencia del paciente.

8. RESULTADOS

8.1 LOS CUIDADORES Y EL USO DEL CUIDADO CULTURAL EN SALUD PARA LA ATENCION A LA DIVERSIDAD EN NIÑOS CON EPILEPSIA

Los cuidados transculturales se centran en el estudio de los valores y creencias que tienen las diferentes culturas que existen, por lo cual se ve reflejado el cuidado en diferentes formas; al aplicar una teoría científica se pueden aportar grandes beneficios al proceso de cuidado con calidad para la atención de los niños que padecen Epilepsia; teniendo en cuenta lo anterior, se resalta que los cuidadores o padres de niños epilépticos conservan practicas de cuidado para el mantenimiento del bienestar infantil, adoptan acciones con el objeto de estimular al niño para incluirlo en un medio social, logrando en ese sentido el proceso de negociación entre lo tradicional realizado por el cuidador y lo científico propuesto por los profesionales.

Por lo anterior, se describen dos grandes categorías: *Conservación o Mantenimiento de los cuidados culturales* y *Adaptación o negociación de los cuidados culturales* (Ver tabla1); las cuales denotan como son las practicas de cuidado cultural en salud realizadas por los cuidadores de niños con epilepsia.

8.1.1. CONSERVACION Y MANTENIMIENTO DE LOS CUIDADOS CULTURALES

Hace referencia a los puntos de vista y valores locales de los cuidadores de niños con epilepsia recuperando y conservando valores de los cuidados significativos para su bienestar, recuperarse de la enfermedad o saber afrontar impedimentos físicos y mentales que se reflejan en las siguientes subcategorías (Ver tabla 1):

CREENCIAS Y AUTOCUIDADO:

Las creencias agrupan de alguna manera a un conjunto de individuos los cuales idealizan una proposición²⁵ estas se pueden entender como el sentimiento o afirmación personal de certeza que las personas pueden considerar como verdaderas; por otra parte, el autocuidado entendido como la compleja habilidad adquirida por las personas para cubrir y conocer sus necesidades y regular su propio funcionamiento y desarrollo humano, son subcategorías que se tiene en cuenta, dado que las acciones realizadas por los cuidadores de estos niños se convierten en prácticas de cuidados conservadas y adquiridas a través de experiencias vividas. Entre estas prácticas se describe la acción de protegerlo contra golpes, como lo manifiestan en su discurso algunos cuidadores: *“al golpearse la cabeza le ocasionara un daño mas grave a nivel mental”*, realmente un trauma desde su propia altura puede provocar lesiones cerebrales moderadas que complican la situación actual del niño, evidenciado en signos como: pérdida mediata de la memoria, y prolongación de este estadio por mas de 10 minutos situación que genera preocupación a sus padres o cuidadores.

²⁵ José ortega y Gasset: *ideas y creencias*; en *obras completas*, vol. v, ed. revista de occidente, mexico

Entre otras practicas de autocuidado cultural que conservan, está el introducir un objeto en la boca al niño tipo “cuchara” u “objeto de madera”, refiriendo que éste “*lo previene de lesiones en la lengua y ahogos*”, al respecto se menciona , que durante las crisis la sensación de ahogo y lesiones orales, son provocadas porque se presentan convulsiones de tipo tónico clónico que producen rigidez muscular y lesiones por el maltrato que puede ocasionar los dientes a la lengua por la presión que estos ejercen sobre la misma, además, se ve comprometida la vía aérea, ya que al no colocar el objeto en la boca se presentara dificultad respiratoria ocasionada por la retracción lingual.

Todas estas prácticas que brindan los cuidadores las realizan empíricamente, dado que lo hacen basándose en el contexto del entorno, poniéndolas en practica solo por sentido común; desconociendo su validez científica, preservando de esta forma la salud para proporcionar bienestar.

VALORES

Un valor verdadero y universalmente aceptable es el que produce un comportamiento que beneficia tanto a quien lo ejercita como a quienes lo reciben²⁶. Teniendo en cuenta lo anterior esta subcategoría hace referencia a las experiencias y valores intrínsecos que ellos mantienen ya que refieren: “*tengo mucho temor por el futuro de mi niño*” y piensan, que sus hijos no podrán realizar sus actividades físicas y cognitivas, debido a que la presencia de su enfermedad no se lo permitirá en cierta etapa de la vida; por lo que tendrán que depender de alguien para que los cuide y los ayude en diferentes situaciones que se presenten en su entorno social y familiar.

²⁶ EYRE. L. & Eyre R. (1999).

Del mismo modo los interrogantes hechos por las persona que se encuentran alrededor de los padres o cuidadores de niños epilépticos asistentes a la Liga contra la Epilepsia trae consigo la incomodidad y aislamiento de los mismos, dado que manifiestan: *“el niño es objeto de burla para la comunidad”* y es por esta razón que cohíben al niño de interactuar en su entorno conllevándolo a restringir sus relaciones sociales. Sin embargo, se evidencia en la investigación que en la mayoría de los cuidadores, la enfermedad de su hijo no ocasiona dificultad para relacionarse con el entorno ya que perciben a sus hijos como personas normales que pueden desarrollar sus actividades sin prohibiciones o limitaciones, refiriendo que: *“la enfermedad del niño no es motivo para desconectarlo del mundo exterior”*. Esto permite que el niño sea mas seguro y sienta confianza en la realización de sus actividades.

De lo anterior cabe resaltar que el temor es un sentimiento de inquietud y angustia que mueve a rechazar o a tratar de evitar las cosas que se consideran peligrosas, arriesgadas o capaces de hacer daño²⁷. Es una emoción primaria que se deriva de la aversión natural al riesgo o la amenaza²⁸. Es la “perturbación angustiosa del ánimo por un riesgo o daño real o imaginario”²⁹

Finalmente, luego de la descripción de varios autores sobre el temor se puede concluir que este es una emoción propia del ser humano que debe ser aceptado y afrontado, debido a que es un indicador de que el peligro esta cerca; este puede alterar las funciones físicas y emocionales de los cuidadores de niños con epilepsia lo cual no permitirá que estos actúen de forma segura y confiable durante la realización de sus actividades, limitando sus acciones y como consecuencia de esto también las del niño.

²⁷ Diccionario Manual de la Lengua Española Vox. © 2007 Larousse Editorial, S.L.

²⁸ J. A. Marina y M. L. Penas, *Diccionario de los sentimientos*, ed Anagrama, 1999 ISBN 84-339-6691-X

²⁹ Diccionario ideológico de la real Academia Española, Ed. Gustavo Gili, 1997, p. 423.

IDENTIFICACION DE LAS CRISIS

La epilepsia es una afección cerebral crónica de causas diversas, caracterizada por crisis recurrentes debidas a unas descargas excesivas hipersincrónicas de impulsos nerviosos por las neuronas cerebrales, debido a la disminución en la síntesis o liberación del ácido gamma aminobutírico.

Esta puede presentar dos tipos de crisis; Gran Mal y Pequeño Mal; las primeras son de tipo tónico-clónicas las cuales producen pérdida de conciencia y aparición de contracciones musculares incontrolables en todo el cuerpo; en las segundas se denomina crisis parciales en la cual no hay pérdida de conciencia, el paciente sufre menos daño debido a que los síntomas son localizados.

Antes de la aparición de una crisis epiléptica el paciente experimenta diversas sensaciones (síntomas) en las cuales este puede mostrarse intranquilo, muy tranquilo o aislado de su entorno; también puede manifestar alucinaciones visuales, olfatorias y auditivas; las cuales pueden servir de referencia a su cuidador, preparándose de esta forma para el momento en el cual aparecerá la crisis; a esta serie de síntomas se les conoce como periodo de aura.

Por lo anterior esta subcategoría logra la identificación de las crisis epilépticas indicándole al cuidador una pauta importante para prepararse y brindar la atención que el niño necesita en ese momento, ellos refieren: *“cuando el niño se muestra intranquilo nos da una señal para prepararnos y estar atentos; y así el niño no sufra ningún daño”* si bien es cierto, todo niño que padece de crisis epilépticas se identifica un periodo de aura en la que éste la manifestará de diferentes maneras como: alucinaciones, en las que el

cuidador percibe que el niño va a presentar una crisis epiléptica y este se prepara para dar un cuidado o atención oportuna y adecuada.

De esta manera, es cierto que para este grupo de personas que cuidan a niños que presentan crisis epilépticas, es de mucho beneficio la conservación de los diferentes cuidados que les brindan a los niños ya que saben que contribuirán a la disminución de los daños que pueda presentar ante la aparición de una crisis.

CUIDADO FARMACOLÓGICO

La finalidad de esta subcategoría es la descripción de cómo perciben los cuidadores la administración de los medicamentos y la forma de cómo actúan los mismos para disminuir la aparición de nuevas crisis, ellos manifiestan: *“desde que mi hijo toma la pastilla las crisis tardan en aparecer”*, resaltando que el tratamiento médico será de gran beneficio para el bienestar de sus hijos por lo que tienen en cuenta la administración del medicamento, la hora que les corresponde; y llevándolos a los controles médicos donde se les restaura el tratamiento cuando este se ha terminado.

Por otra parte, los cuidadores de niños epilépticos asistentes a la liga contra la epilepsia resaltan que para suministrarles los medicamentos a sus hijos utilizan la hora en que el niño se levanta y antes de la comida como método para recordar la administración de los mismos; manifestando: *“es una forma sencilla y muy segura para que no se me olvide darle el medicamento al niño”*; demostrándose de esta forma que en la mayoría de los cuidadores de niños asistentes a la liga contra la epilepsia tienen adherencia al tratamiento lo cual ayuda reducir la aparición de las crisis, y disminuye el daño a nivel neuronal, ya que los medicamentos anticonvulsivantes actúan a nivel del sistema nervioso central aumentando la liberación del neurotransmisor ácido

gamma-aminobutirico en las terminales nerviosas neuronales previniendo o reduciendo así la aparición de crisis epilépticas³⁰.

Por todo lo anterior y teniendo en cuenta el análisis de las subcategorías anteriormente mencionadas se puede concluir que para los cuidadores de niños con epilepsia el manejo de la conservación del cuidado cultural en salud se basa en mantener un equilibrio entre su entorno y los cuidados culturales que tradicionalmente se utilizan ya que estos les sirven de base para recuperar y conservar valores significativos que les permiten afrontar impedimentos físicos, mentales o la misma muerte.

8.1.2 ADAPTACION O NEGOCIACION DE LOS CUIDADOS CUTURALES

Esta categoría hace referencia a las acciones y decisiones profesionales de la asistencia, apoyo, facilitación y capacitación que ayudan a los cuidadores de niños epilépticos los cuales pertenecen a una determinada cultura a adaptarse o a llegar a un acuerdo con otras culturas, para obtener resultados beneficios y satisfactorios. Dentro de esta categoría se analizan factores como (Ver tabla 1):

INTERACCION SOCIAL

Esta subcategoría describe que algunos padres o cuidadores de niños epilépticos los perciben como normales: los cuales pueden asistir al colegio, relacionarse con niños de su misma edad, realizar diferentes actividades de la vida cotidiana, manifestando *“la enfermedad de mi hijo no es motivo para dejar de relacionarse con otros niños”*. A pesar de que los niños padecen

³⁰ Gonzales Noguera, Tatiana, Enfermera especialista es salud mental; magíster en cuidado en paciente crónico. EL cuidado de Enfermería en psiquiatría; pág. 93-34

esta enfermedad estos poseen un coeficiente intelectual que les permite desarrollarse y adaptarse a su entorno, sin olvidar que en cualquier momento los niños pueden presentar una crisis epiléptica y que su cuidador debe implementar una serie de cuidados que servirán para prevenir al niño de lesiones o complicaciones derivadas de ésta.

Por otra parte es importante mencionar que algunos cuidadores no llevan a sus hijos al colegio debido a las limitaciones (aparte de presentar crisis epilépticas) que estos niños presentan dependiendo de otras personas para desarrollar cualquier actividad, lo que constituye un obstáculo para la interacción del niño con su entorno.

De lo anterior cabe resaltar; que el interactuar con otras personas le permite al niño situarse y acoplar su rol al entorno y así aprender a adoptar costumbres que pueden ser beneficiosas para las etapas de su desarrollo independientemente de la patología que este presente.

NIVEL DE CONOCIMIENTO

En esta subcategoría se describe el conocimiento que tienen los padres o cuidadores de niños epilépticos con respecto al cuidado, teniendo en cuenta que será de gran beneficio para los cuidadores ya que dependiendo de este conocimiento se le brindara la atención necesaria de forma segura y oportuna al niño ante la presencia de una crisis.

En la investigación se observa que los padres o cuidadores de niños epilépticos que tienen un grado de escolaridad superior, se muestran mas interesados por las posibles complicaciones que el niño puede presentar durante su desarrollo y la forma de cómo tratar o disminuir la aparición de las crisis, manifestando "*me interesa conocer mas del tema*". Por el contrario los cuidadores que tienen menos nivel de escolaridad se limitan a seguir los

escasos conocimientos que tienen sobre la patología mostrando poco interés por las complicaciones de la misma y administrándole el tratamiento ya que piensan que este será la única forma de disminuir las crisis en el niño.

Por todo lo anterior y teniendo en cuenta que, la Enfermería transcultural³¹ es un área formal del conocimiento de la disciplina que tiene como propósitos reconocer las formas en que las diferentes culturas cultivan la salud, el cuidado de esta y la curación de las enfermedades³² se puede decir que los cuidadores de niños epilépticos adoptan ciertas conductas que contribuyen a mejorar el estado de salud de los niños cuando estos presentan una crisis, ya que el ser humano concibe la cultura de la salud como los hechos para cultivar la vida en sus diferentes potenciales como son las físicas, mentales y sociales, lo que permite que las personas tengan un manejo considerable sobre sus necesidades y de esta forma aumentar sus expectativas en referencia a mejorar el estado de salud individual, comunitario y familiar; contribuyendo así de forma positiva sobre el bienestar en general adoptando de esta manera valores y creencias culturales para preservar la vida y avanzar en el descubrimiento practicas culturales desde el enfoque comparativo entre diferentes culturas las cuales les permitirán establecer patrones de cuidados culturales generales y específicos que les permitan con el acercamiento de profesionales de enfermería desde un punto de vista científico validarlos y colocarlos en practica.

³¹ Leininger M. Transcultural Nursing Concepts, Theories, Research & Practices. 2th ed. New York: McGraw-Hill.

³² Celmira Laza Vásquez; Fernádo José Cárdenas. Universidad Nacional de Colombia-Bogotá. Fundación Universitaria del Área Andina, Bogotá-Colombia.

9. CONCLUSIONES

Los cuidados culturales en salud se constituyen en una herramienta para la atención integral del individuo, dado que se respeta la diversidad y se orienta hacia un trato más humano y personalizado. La acción de los cuidadores con sus conocimientos le permite al profesional de la Enfermería entender la cotidianidad de su vida y sus sentimientos en el manejo de patologías que fueron consideradas como un problema de minusvalía y desigualdad.

Teniendo en cuenta lo anterior los cuidadores de niños epilépticos utilizan diferentes estrategias aprendidas empíricamente como lo son, protegerlos de golpes, para evitar daños mayores a nivel cerebral que puedan llevar a recuperar mas lentamente la conciencia; introducirles un objeto en la boca tipo cuchara u objeto de madera para evitar lesiones orales y dificultad respiratoria por la retracción lingual, que puede ocasionarles la obstrucción de las vías respiratorias. Todas estas practicas están orientadas al cuidado de los niños, ya que mejoran sus condiciones de vida y contribuyen a su bienestar por medio de las prácticas culturales que conservan y aplican sus cuidadores en el momento que el niño presenta una crisis epiléptica.

Por otra parte es importante mencionar que algunos cuidadores de niños epilépticos refieren sentir temor por es futuro de sus hijos ya que piensan que estos niños no podrán realizar sus actividades físicas y cognitivas por si solos y tendrán que depender de otras personas para que los ayuden en las diferentes situaciones que se presentan durante el desarrollo de su vida social y familiar; del mismo modo temen que los niños sean objeto de burla para las personas que se encuentran a su alrededor debido a que las crisis epilépticas se presentan en cualquier momento y pueden ser objeto de cuestionamiento de personas ajenas a su núcleo familiar, trayendo como

consecuencia el aislamiento del niño y cohibiéndolos de relacionarse con su entorno.

Es significativa la importancia que tiene el cuidado farmacológico brindado a los niños epilépticos por parte de sus cuidadores ya que esta practica es de gran beneficio para el bienestar de los mismos resaltando que el buen manejo y la correcta administración de los anticonvulsivante a los niños contribuye a la prolongación de la aparición de las crisis epilépticas, permitiendo de esta forma que se presenten menor daño a nivel neuronal y tengan adherencia al tratamiento con la aplicación oportuna de los medicamentos. Cabe resaltar que los cuidadores de niños epilépticos manifiestan que desde que los niños toman las pastillas las crisis tardan es aparecer, teniendo en cuenta los controles médicos a los cuales los niños epilépticos deben acudir y a la correcta administración de fármacos anticonvulsivantes que disminuyen la aparición de nuevas crisis.

Por todo lo anterior, fue muy valiosa la realización de la investigación, ya que por medio de esta se fundamentaron las practicas culturales en salud que ofrecen los cuidadores de niños epilépticos dejándoles a los investigadores un gran aporte científico en cuanto a enriquecer sus conocimientos y ofrecer practicas culturales en salud adecuadas para el bienestar de las personas que necesiten su atención en el futuro.

En cuanto a los procesos de conservación y adaptación del cuidado cultural en salud de los niños epilépticos están directamente relacionados con las actividades realizadas por los cuidadores desde lo tradicional y la medicina convencional; dando lugar a la respuesta adaptativa de los cuidadores de niños epilépticos ante los procesos de culturización de las practicas culturales en salud utilizadas y la influencia de la medicina occidental ejercida sobre esta, todo lo anterior es resaltado por el liderazgo de cada cuidador en

cuanto a los procesos de autocuidado que utilizan oportunamente en la aparición de una crisis epiléptica dejando claro como se logra conservar algunos mitos o creencias que dan lugar a la utilización adecuada de practicas de autocuidado guardando el equilibrio entre salud y enfermedad.

Finalmente la enfermería transcultural va más allá de los conocimientos, y hace uso de los cuidados tradicionales, para practicar cuidados culturalmente aceptables, que deben se adoptados a nivel individual, comunitario y familiar.

10.RECOMENDACIONES

- Las prácticas culturales en salud de niños epilépticos sirven de base para la continuación de investigaciones orientadas al proceso de diseño y reestructuración del cuidado cultural para cuidadores de niños epilépticos en la ciudad de Santa Marta.
- Las investigaciones orientadas al cuidado cultural le permiten al profesional de la Enfermería comprender los sistemas de cuidados genéricos, profesionales y de esta manera la atención integral de la persona inmersa en una sociedad.
- A partir de la anterior investigación, se cree que en salud las prácticas culturales de cuidadores de niños epilépticos, son es un punto de partida para estudios etnográficos orientados a la creación de un proyecto educativo o un modelo de atención enfocado a la universalidad y diversidad de los cuidados culturales en salud.
- El estudio de las prácticas culturales en salud, son la base fundamental para futuras investigaciones que se deseen realizar en el ámbito comunitario desde la facultad de ciencias de la salud, en especial del programa de enfermería de la universidad del Magdalena.
- Como lo enuncia Leininger: las teorías, estudios actuales y futuros sobre la Enfermería Transcultural serán esenciales para cubrir las necesidades de las personas con culturas diversas y se puede lograr desde la formación académica de los profesionales brindándole un currículo integral orientado a la diversidad cultural.

11.REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- Alvarado L, Ivanovic-Zuvic F. Problemas Metodológicos en torno al tema Epilepsia y Psicopatología. Rev Chil Neuro-Psiquiat 1993; 31: 43-51.
- Bernal Torres Cesar Augusto, Metodología de la Investigación 2da Edición. Pearson educación México 2006.
- Celmira Laza Vásquez; Fernando José Cárdenas. Universidad Nacional de Colombia-Bogotá. Fundación Universitaria del Área Andina, Bogotá-Colombia.
- Diccionario ideológico de la real Academia Española, Ed. Gustavo Gili, 1997, p. 423.
- Diccionario Manual de la Lengua Española Vox. © 2007 Larousse Editorial, S.L.
- Dodrill C, Batzel L, Quisser H, Temkin N. An Objective Method for the Assessment of Psychological and Social Problems Among Epileptics. Epilepsia 1980; 21: 123-35.
- Evidencia actualización de pacientes epilépticos Vol.7 número 4 mayo-julio 2004.
- EYRE. L. & Eyre R. (1999).
- Flor-Henry Ictal and Interictal Psychiatric Manifestations in Epilepsy: Specific or Non-Specific. A Critical Review of Some of the Evidence. Epilepsia 1972; 13: 773-83.

- Gonzales Noguera, Tatiana, Enfermera especialista es salud mental; magíster en cuidado en paciente crónico. EL cuidado de Enfermería en psiquiatría; pág. 93-34.
- Hernández, R., Fernández C., Baptista, P. *Metodología de la Investigación*. Mc Graw Hill México, 2003.
- Ivanovic-Zuvic F, Alvarado L. Evaluación psicosocial de los epilépticos en Chile. Rev de Neuro-Psiquiatría 2001; 39: 303-15.
- Ivanovic-Zuvic F, Candia X, Ibarra X, Méndez MD, Alarcón J *et al.* Funcionamiento Psicosocial en niños con Epilepsia. Rev Méd Chile 1991; 119: 1372-80.
- J. A. Marina y M. L. Penas, *Diccionario de los sentimientos*, ed Anagrama, 1999 ISBN 84-339-6691-X.
- José ortega y Gasset: *ideas y creencias*; en *obras completas*, vol. v, ed. revista de occidente, México.
- Leininger M. Transcultural Nursing Concepts, Theories, Research & Practices. 2th Ed. New York: McGraw-Hill.
- Marriner-Tomey, Ann., Raile Alligow, Martha (1999) Modelos y Teorías en Enfermería. Cuarta edición. Ed. Harcourt Brace. España.
- Tiberia V, Froman T. Inventario Psicosocial de crisis en la Evaluación de Sujetos Epilépticos. Análisis de las Escalas Clínicas. Rev Chil Neuro-Psiquiat 1992; 31: 107-14.

ANEXOS



**ANEXO 1.
UNIVERSIDAD DEL MAGDALENA
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD
PROGRAMA DE ENFERMERIA**

**INSTRUMENTO
PRACTICAS CULTURALES EN SALUD QUE REALIZAN LOS CUIDADORES DE
NIÑOS EPILEPTICOS.**

Fuente: Elaborado por los investigadores: Blanco Díaz Dayana, Quintero Barraza Lizbeth.
Estudiantes IX semestre Enfermería. Unimagdalena, 2009

DATOS DE IDENTIFICACION:

Nombre y Apellido: _____

Edad: _____

Sexo: _____

Dirección: _____

Grado de escolaridad del cuidador: _____

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA:

El cuidador debe responder las siguientes preguntas; en caso de presentar un dato clave se podrá introducir otra pregunta que busque contextualizar la situación que se investiga:

1. Asiste el niño a la escuela?

2. Se relaciona su hijo con niños de su misma edad?

3. Cuales actividades realiza el niño por si mismo:

a) Bañarse:___ b) Vestirse:___ c) Alimentarse:___ d) Movilizarse:___

4. Considera a su hijo como una persona que puede desempeñar actividades cotidianas por si mismo?

5. Cuales conocimientos tiene usted sobre los cuidados que se deben tener con el niño cuando este presente crisis epilépticas:

6. Que hace usted cuando el niño presenta las crisis epilépticas?:

- a) Protegerlo de golpes:___
- b) La sujeta la cabeza:___
- c) Le introduce algún objeto en la boca:___
- d) Lo acuesta:___
- e) Otros:___ cuales:_____

7. Protege usted al niño de lesiones durante las crisis epilépticas?

8. Como identifica usted las crisis epilépticas del niño?:

- a) El niño le informa:___
- b) El niño se muestra muy tranquilo:___
- c) El niño se muestra intranquilo:___
- d) El niño se aísla:___
- e) El niño manifiesta alucinaciones:___
- f) Otras:___ Cual:_____

9. Cual tratamiento recibe el niño para controlar las crisis?:_____

10. Cada cuanto recibe el tratamiento el niño que atiende usted?

11. Cuantas veces al día recibe el tratamiento?

12. Asiste el niño a controles médicos?

13. Siente usted temor por el futuro del niño?

14. Siente usted incomodidad con la visita de amigos a su casa?

15. Siente usted vergüenza por la enfermedad del niño?

16. Sus relaciones sociales se ven afectadas por ayudar a su hijo?

**TABLA 1.
MATRIZ GENERAL DE LOS DATOS
POR CATEGORIAS CONCEPTUALES**

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS	UNIDAD DE ANALISIS
<p style="text-align: center;">CONSERVACION O MANTENIMIENTO DE LOS CUIDADOS CULTURALES</p>	<ul style="list-style-type: none"> • AUTOCUIDADO Y CREENCIAS • VALORES • IDENTIFICACION DE LAS CRISIS • CUIDADO FARMACOLOGICO 	<p style="text-align: center;">3, 4, 6, 7, 13 – 14 – 15 – 16 8, 9, 10, 11,12</p>
<p style="text-align: center;">ADAPTACION O NEGOCIACION DE LOS CUIDADOS CUTURALES</p>	<ul style="list-style-type: none"> • INTERACCION SOCIAL • NIVEL DE CONOCIMIENTO 	<p style="text-align: center;">1,2, 5,</p>

Fuente: creado por los investigadores:Blanco Díaz Dayana, Quintero Barraza Lizbeth.
Estudiantes IX semestre Enfermería. Unimagdalena, 2009

**ANEXO 2.
CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES**

Fases / Tiempo	1er. Mes	2do. Mes	3er. Mes	4to. Mes	5to. Mes	6to. Mes	7to. Mes	8vo. Mes	9no. Mes	10mo. Mes	11vo. Mes	12vo. Mes
Fase I: Visitas a la liga contra la epilepsia. Revisión bibliográfica												
Fase II: Trabajo de campo, observación continua; aplicación de entrevista semiestructurada a la muestra												
Fase III: análisis de la información y elaboración del informe final.												

Fuente: creado por los investigadores: Blanco Díaz Dayana, Quintero Barraza Lizbeth.
Estudiantes IX semestre Enfermería. Unimagdalena, 2009

ANEXO 3. DIARIO DE CAMPO

Datos de identificación:

Nombre del cuidador: XXXX

Hora: 3.30 pm

Fecha: julio 25 de 2008

DESCRIPCIÓN DEL TEXTO

En el texto se busca describir cual es la percepción sobre la conservación y adaptación de las practicas culturales en salud descritas por la señora xxx, como viene ofreciendo cuidados culturales a los niños epilépticos al momento en que el niño presenta una crisis.

1. FUNCIÓN DEL TEXTO

Describir como la señora xxx conserva algunas prácticas culturales para el cuidado del niño al momento de presentar una crisis epiléptica y cuales son las actividades que se mantienen desde lo tradicional y la influencia de lo occidental.

3. UNIDADES DE ANÁLISIS

Observación participante

1. el niño si va al colegio.

2. si, el niño se relaciona con otros niños de su misma edad. “la enfermedad de mi hijo no es motivo para dejar de relacionarse con otros niños”

3 la enfermedad que tiene mi hijo no es motivo para que este deje de realizar actividades como bañarse, cambiarse alimentarse y moverse de un lado a otro.

5. el conocimiento que tiene la señora xxx es muy poco, manifiesta: “me interesa conocer mas del tema”.

6. cuando el niño presenta una crisis epiléptica lo primero que hago es sujetarle la cabeza y protegerlo de golpes.

7. durante las crisis si protejo al niño de lesiones ya que me da miedo que le pueda ocurrir algo más grave como partirse la cabeza u otro daño.

8. para saber que al niño se le presentara una crisis este se nota muy intranquilo, lo cual permite que me prepare para auxiliar y de esta forma brindarle cuidados oportunos y evitar complicaciones.

9. el tratamiento que recibe el niño para controlar las crisis es epamin.

10. el niño toma el medicamento cada 8 horas.

11. es decir, que lo toma 3 veces al día.

12. el niño si asiste a controles médicos.

13. si, siento temor por el futuro de mi niño ya que pienso que siempre necesitara de la ayuda de una persona que contribuya a su cuidado.

14. no siento ninguna incomodidad con los amigos o vecinos que me visiten ya que la enfermedad de mi niño no es ningún problema para tener mis amigos.

15. no, la enfermedad de mi hijo no me avergüenza, al contrario estoy muy pendiente por su cuidado y le brindo un buen cuidado.

16. No, mis relaciones sociales no se ven afectadas por ayudar a mi hijo ya que tengo claro que el me necesita y también necesita que lo cuide.

Datos de identificación:

Nombre del cuidador: XXXX

Hora: 4:15 pm

Fecha: Agosto 15 de 2008

DESCRIPCIÓN DEL TEXTO

En el texto se busca describir cual es la percepción sobre la conservación y adaptación de las practicas culturales en salud descritas por la señora xxx, como viene ofreciendo cuidados culturales a los niños epilépticos al momento en que el niño presenta una crisis.

1. FUNCIÓN DEL TEXTO

Describir como la señora xxx conserva algunas prácticas culturales para el cuidado del niño al momento de presentar una crisis epiléptica y cuales son las actividades que se mantienen desde lo tradicional y la influencia de lo occidental.

3. UNIDADES DE ANÁLISIS

Observación participante

1. El niño no asiste al colegio ya que me da miedo que se le presente una crisis epiléptica y no sepan como protegerlo.
2. si, el niño se relaciona con otros niños de su misma edad.

3 Entre las actividades que el niño realiza esta, bañarse, cambiarse, alimentarse y movilizarse.

5. El conocimiento que tiene la señora xxx es muy poco, manifiesta que desea conocer mas sobre la enfermedad y a si contribuir con la atención que el niño necesita en el momento de presentar una crisis epileptica.

6. Cuando el niño presenta una crisis epiléptica lo primero que hago es colocarle un objeto en la boca y protegerlo de golpes.

7. Durante las crisis si protejo al niño de lesiones ya que me da miedo que le pueda ocurrir alguna complicación y afecte el desarrollo del niño.

8. Para saber que al niño se le presentara una crisis este se nota muy tranquilo, entonces me preparo y estoy pendiente de el para introducirle algo en la boca “objeto de madera” y evitar que se muerda la lengua.

9. El tratamiento que recibe el niño para controlar las crisis es acido Valproico.

10. El niño toma el medicamento cada 12 horas.

11. Es decir, que lo toma 2 veces al día.

12. El niño si asiste a controles médicos el cual le toca una vez al mes.

13. Si, siento temor por el futuro de mi niño ya que pienso que siempre necesitara de la ayuda de una persona que contribuya a su cuidado y pienso quien lo ayudara cuando yo no este.

14. No siento ninguna incomodidad con las personas que me visitan ya que la enfermedad de mi niño no es ningún problema para tener mis amigos y se como actuar cuando se le presenta una crisis.

15. No, la enfermedad de mi hijo no me avergüenza, ya que se como manejar la situación cuando mi niño presenta una convulsión.

16. No, mis relaciones sociales no se ven afectadas por ayudar a mi hijo ya que tengo claro que el me necesita y también necesita que lo cuide.

Datos de identificación:

Nombre del cuidador: XXXX

Hora: 3.30 pm

Fecha: Septiembre 29 de 2008

DESCRIPCIÓN DEL TEXTO

En el texto se busca describir cual es la percepción sobre la conservación y adaptación de las practicas culturales en salud descritas por la señora xxx, como viene ofreciendo cuidados culturales a los niños epilépticos al momento en que el niño presenta una crisis.

1. FUNCIÓN DEL TEXTO

Describir como la señora xxx conserva algunas prácticas culturales para el cuidado del niño al momento de presentar una crisis epiléptica y cuales son las actividades que se mantienen desde lo tradicional y la influencia de lo occidental.

3. UNIDADES DE ANÁLISIS

Observación participante

1. El niño si asiste al colegio, ya que sus crisis están controladas po el medicamento y son muy escasas las veces que se le presenta una convulsión.

2. Si, el niño se relaciona con otros niños de su misma edad y también con personas mayores, ya que es un niño muy hiperactivo que le gusta llamar mucho la atención.

3. Entre las actividades que el niño realiza está, bañarse, cambiarse, alimentarse, movilizarse y a veces me ayuda con las actividades de la casa.

5. El conocimiento que tiene la señora xxx es muy poco, y desea ampliar sus conocimientos ya que piensa que será de gran beneficio para el niño.

6. Cuando el niño presenta una crisis epiléptica lo primero que hago es colocarle un objeto en la boca y protegerlo de golpes y acostarlo.

7. Durante las crisis sí protejo al niño de golpes ya que me da miedo que si no lo hago mi niño se le presentaran más complicaciones.

8. Para saber que al niño se le presentara una crisis este se nota muy tranquilo, entonces me preparo y estoy pendiente de él para introducirle algo en la boca "objeto de madera" y evitar que se muerda la lengua, lo cargo y lo acuesto para que no se baya a golpear la cabeza u otra parte del cuerpo.

9. El tratamiento que recibe el niño para controlar las crisis es carbamazepina.

10. El niño toma el medicamento cada 12 horas.

11. Es decir, que lo toma 2 veces al día.

12. El niño si asiste a controles médicos, lo llevo a la Liga contra la Epilepsia una vez al mes, cada vez que lo llevo me dicen cuando tengo la próxima cita.

13. Si, siento temor por el futuro de mi niño por que todo el tiempo no estaré con el y se que el necesita que alguien lo cuide.

14. No siento ninguna incomodidad con las personas que me visitan ya que la enfermedad de mi niño no es ningún problema para tener mis amigos y se como actuar cuando se le presenta una crisis, además las personas que me visitan son muy cercanas y saben que mi hijo presenta convulsiones.

15. No, la enfermedad de mi hijo no me avergüenza, debido a que es un problema que tiene y se como manejarlo.

16. No, mis relaciones sociales no se ven afectadas por ayudar a mi hijo puesto que la presencia de sus crisis no interfieren con mis relaciones sociales.