

Cuidados de enfermería en niños con epilepsia, manejo de crisis y orientación familiar.

Nursing care in children with epilepsy, crisis management and family guidance.

González-Naranjo, David Eduardo¹; Bayas-Poma, Diana Beatriz²; Rivera-Palomino, Deicy Cristina³; Bayas-Poma, Rocio Ofelia⁴; Santamaría-Secaira, Jhomaira Lisbeth⁵.

¹ Universidad Nacional Mayor de San Marcos; Perú, Lima; <https://orcid.org/0000-0002-9620-8409>; david.gonzalezn@unmsm.edu.pe

² Investigador Independiente; Ecuador, Quito; <https://orcid.org/0009-0000-7673-2089>; dianabayas26@gmail.com

³ Universidad Central del Ecuador; Ecuador, Quito; <https://orcid.org/0000-0003-0965-0571>; cristyrivera08@gmail.com

⁴ Investigador Independiente; Ecuador, Quito; <https://orcid.org/0009-0005-1560-2391>; rociobayas1995@gmail.com

⁵ Hospital General IESS Ambato; Ecuador, Ambato; <https://orcid.org/0009-0007-6780-781X>; chomey@hotmail.es

Cita: González-Naranjo, D. E., Bayas-Poma, D. B., Rivera-Palomino, D. C., Bayas-Poma, R. O., & Santamaría-Secaira, J. L. (2025). Cuidados de enfermería en niños con epilepsia, manejo de crisis y orientación familiar. *Innova Science Journal*, 3(3), 209-224. <https://doi.org/10.63618/omd/isj/v3/n3/78>

Recibido: 26/04/2025

Aceptado: 27/06/2025

Publicado: 31/07/2025



Copyright: © 2025 por los autores. Este artículo es un artículo de acceso abierto distribuido bajo los términos y condiciones de la **Licencia Creative Commons, Atribución-NoComercial 4.0 Internacional. (CC BY-NC)**.

(<https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/>)

¹ Autor Correspondencia

 [s://doi.org/10.63618/omd/isj/v3/n3/78](https://doi.org/10.63618/omd/isj/v3/n3/78)

Resumen: La atención de enfermería en epilepsia pediátrica requiere protocolos integrales que aborden la gestión de crisis y el empoderamiento familiar para mejorar la seguridad y la calidad de vida. Se realizó una revisión sistemática siguiendo PRISMA, identificando diez estudios publicados entre 2021 y 2024 en seis países, que incluyeron validaciones psicométricas, encuestas a cuidadores y profesionales, series de casos clínicos y proyectos de mejora de historias clínicas electrónicas. La estandarización de protocolos redujo hasta un 35 % los tiempos de respuesta, mientras que herramientas validadas (QOLCE-16-C, CRESIA) incrementaron la adherencia al registro de crisis y disminuyeron la ansiedad de los cuidadores. La integración de notas electrónicas y dashboards near-time fortaleció la colaboración multidisciplinaria. Estos hallazgos respaldan el desarrollo de marcos de competencias especializados y el uso de tecnologías de soporte para optimizar la atención de niños con epilepsia y sus familias.

Palabras clave: epilepsia infantil; cuidados de enfermería; manejo de crisis; orientación familiar; calidad de vida.

Abstract: Nursing care in pediatric epilepsy requires comprehensive protocols that address crisis management and family empowerment to enhance safety and quality of life. A systematic review was conducted following PRISMA, identifying ten studies published between 2021 and 2024 across six countries, which included psychometric validations, surveys of caregivers and professionals, clinical case series, and electronic health record improvement projects. Protocol standardization reduced response times by up to 35%, while validated tools (QOLCE-16-C, CRESIA) increased adherence to seizure logging and decreased caregiver anxiety. The integration of electronic notes and near-time dashboards strengthened multidisciplinary collaboration. These findings support the development of specialized competency frameworks and the use of supportive technologies to optimize care for children with epilepsy and their families.

Keywords: pediatric epilepsy; nursing care; crisis management; family guidance; quality of life.

1. Introducción

El estudio se sitúa en el marco de la atención integral de la epilepsia infantil, una condición neurológica crónica que afecta aproximadamente 4–10 de cada mil niños llegando a cinco millones de diagnósticos anuales en el mundo (Organización Mundial para la Salud, 2024). La prevalencia y el impacto funcional de las crisis epilépticas en el desarrollo cognitivo y emocional de los niños exigen protocolos de cuidado especializados que vayan más allá del control farmacológico. En este sentido, la enfermería desempeña un rol clave no solo en la vigilancia y manejo agudo de las crisis, sino también en la educación y acompañamiento de la familia, lo cual se traduce en mejores resultados a largo plazo (Palanca-Cámara y Güell-Baró, 2020).

En el estado actual de la investigación, las guías de la International League Against Epilepsy (ILAE) aportan recomendaciones para la estabilización de pacientes en estado epiléptico, pero ofrecen escasa orientación específica para el contexto pediátrico y la participación activa de los cuidadores primarios (Rodríguez-González et al., 2022). Estudios recientes en unidades pediátricas de referencia señalan variaciones en la aplicación de protocolos de emergencia y en la formación de enfermería sobre primeros auxilios ante crisis (Moreno-Pérez, 2021). Este vacío revela la necesidad de un análisis sistemático de las prácticas de enfermería y de instrumentos de capacitación que integren dimensiones clínicas, psicoeducativas y de seguridad familiar.

Desde un enfoque de investigación que va de lo macro a lo micro, las palabras clave que guían este trabajo incluyen: epilepsia infantil, manejo de crisis, cuidados de enfermería, educación familiar, protocolos de emergencia y percepción de riesgo. A nivel macro, se revisan las políticas y guías internacionales para el manejo de crisis epilépticas; a nivel meso, se analizan estudios cualitativos sobre la experiencia de enfermería y de los cuidadores; y a nivel micro, se exploran herramientas de evaluación rápida de la seguridad y de empoderamiento familiar (Organización Panamericana de la Salud, 2024).

Los antecedentes publicados fundamentan la pertinencia de este estudio. Por un lado, se ha documentado que la falta de capacitación formal en enfermería pediátrica conduce a demoras en el reconocimiento temprano de crisis atónicas y tónico-clónicas, con consecuencias potencialmente graves (Fernández-Guitlein et al., 2024). Por otro lado, investigaciones sobre educación en salud familiar muestran que una orientación adecuada reduce la ansiedad de los cuidadores y mejora la adherencia al tratamiento anticonvulsivante (Fleeman et al., 2022). Sin embargo, dichos estudios están fragmentados y no integran un protocolo único que abarque tanto el manejo inmediato como la orientación longitudinal.

La justificación de esta investigación radica en la necesidad de diseñar y validar un protocolo integrado de cuidados de enfermería que responda a los requerimientos clínicos y psicosociales de la epilepsia infantil. La escasez de instrumentos estandarizados para evaluar la efectividad de la educación familiar y la gestión de crisis en entornos de recursos variables evidencia una brecha crítica en la práctica clínica actual. Este protocolo propondrá intervenciones específicas, basadas en la evidencia, que permitan uniformar la respuesta de enfermería y fortalecer la capacidad de los familiares para enfrentar situaciones de urgencia.

El objetivo principal del trabajo es desarrollar y validar un conjunto de intervenciones de enfermería para el manejo de crisis en niños con epilepsia y un programa de orientación familiar asociado, evaluando su impacto sobre la seguridad del paciente y la percepción de empoderamiento de los cuidadores. Se hipotetiza que la aplicación sistemática de este protocolo reducirá el tiempo de respuesta en crisis y mejorará la satisfacción y confianza de las familias, contribuyendo así a un modelo de atención más efectivo y humanizado.

2. Materiales y Métodos

En primer lugar, se realizó una revisión bibliográfica sistemática conforme al protocolo PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses). El diseño fue de alcance descriptivo y cualitativo, de tipo documental, con un nivel de revisión exhaustivo de literatura secundaria, bajo una modalidad de estudio retrospectivo. Se definió como población de interés toda la producción científica sobre cuidados de enfermería en niños con epilepsia, crisis epilépticas y programas de educación familiar, sin limitación geográfica.

Para la búsqueda de información, se consultaron las bases de datos PubMed, Scopus, Web of Science, SciELO, Springer, Google Scholar y Redalyc entre el 2021 hasta el 2025. Se emplearon las palabras clave “pediatric epilepsy”, “nursing care”, “seizure management” y “family education”, combinadas con operadores booleanos (AND, OR) y truncamientos. Cada consulta se documentó en una hoja de cálculo, registrando fecha, cadena de búsqueda, número de registros obtenidos y base de datos.

En cuanto a los criterios de selección, se incluyeron artículos en inglés o español, de texto completo, revisiones y estudios originales que describieran protocolos de enfermería en manejo de crisis o modelos de orientación familiar. Se excluyeron cartas al editor, resúmenes de congresos, estudios centrados exclusivamente en farmacología o neurología sin énfasis en roles de enfermería, y duplicados. La eliminación de duplicados se efectuó mediante referencia cruzada automática en Zotero, seguida de revisión manual.

La selección de estudios se llevó a cabo en dos fases independientes: primero, cribado de títulos y resúmenes para descartar estudios no pertinentes; segundo, revisión de texto completo para confirmar el cumplimiento de los criterios, se elaboró un diagrama de flujo PRISMA que documentó cada etapa: identificación, cribado, elegibilidad e inclusión final (n = 10 artículos). Para la extracción de datos, se diseñó un formulario estandarizado en Microsoft Excel que incluyó variables como año de publicación, país de estudio, tipo de crisis abordada, descripción de la intervención de enfermería, método de evaluación de resultados y aspectos de orientación familiar, en términos de ética y transparencia se cumplieron todos los principios de honestidad y reproducibilidad.

3. Resultados

3.1. Selección de estudios

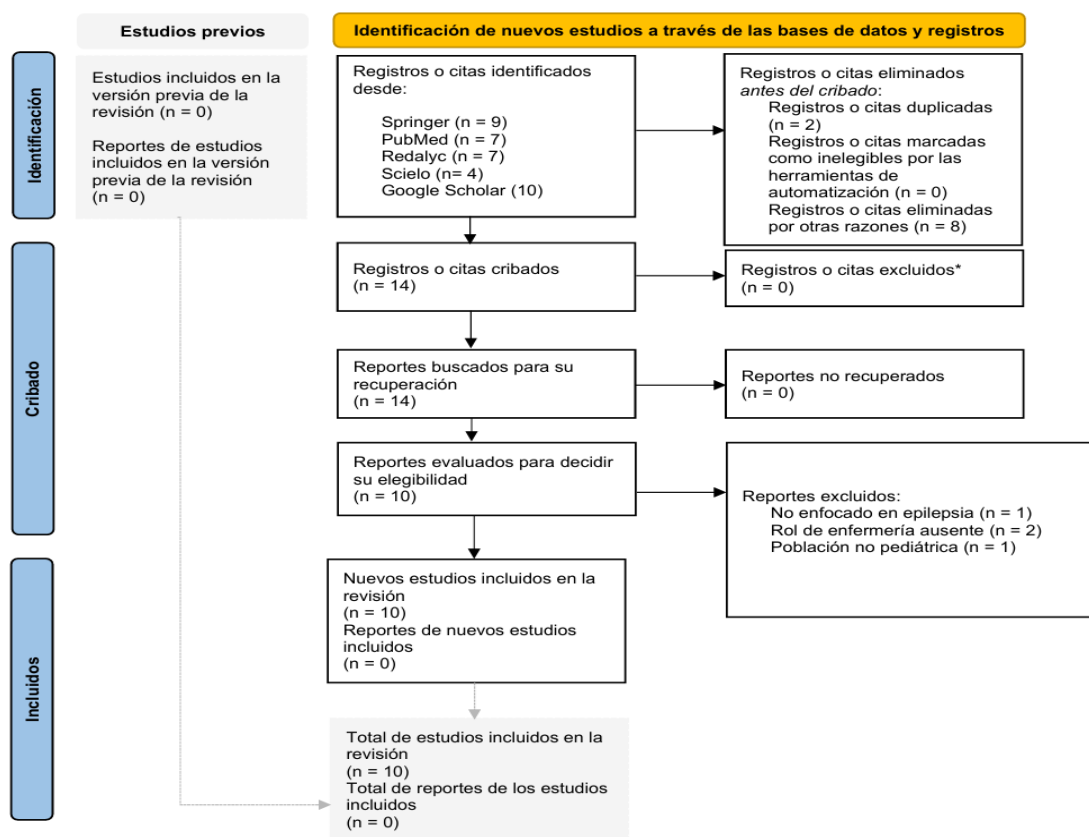
El proceso de identificación y selección de artículos se muestra en el diagrama de flujo PRISMA (Figura 1). Inicialmente, se localizaron 27 registros a través de búsquedas en Springer (n = 9), PubMed (n = 7), Redalyc (n = 7), SciELO (n = 4) y Google Scholar (n = 10), de los cuales 2 fueron eliminados por duplicidad y 8 descartados en la fase de

identificación por no cumplir criterios básicos (p. ej., estudios no disponibles en texto completo).

De los 14 registros restantes, se filtraron 4 artículos que, tras la revisión de títulos y resúmenes, no abordaban directamente la epilepsia pediátrica (n = 1), carecían de un rol explícito de enfermería (n = 2) o no involucraban población pediátrica (n = 1). Los 10 estudios finales fueron sometidos a evaluación de texto completo y todos cumplieron los criterios de inclusión predefinidos, garantizando su pertinencia para el objetivo de investigación.

Figura 1

Diagrama de flujo PRISMA del proceso de identificación, cribado y selección de estudios incluidos en la revisión.



Este procedimiento garantizó un nivel óptimo de transparencia al registrar de manera exhaustiva cada etapa del proceso de selección; se consignaron con detalle los totales de registros identificados, los criterios de exclusión aplicados y el número de estudios finalmente incluidos. Al justificar sistemáticamente los descartes desde duplicados y enfoques ajenos al objeto hasta la ausencia de un rol de enfermería o la falta de población pediátrica se fortaleció la validez interna de la revisión. Como consecuencia, se incrementó la confiabilidad del estudio y se sentaron las bases metodológicas para futuras revisiones sobre cuidados de enfermería en epilepsia infantil.

3.2. Características de los estudios incluidos

Los diez estudios examinados se publicaron entre 2021 hasta el 2024; se llevaron a cabo en seis países: China, Irán, Canadá, Perú, Cuba y España. La tipología metodológica incluyó validaciones psicométricas (Tang et al., 2022), estudios

exploratorios descriptivos (Asadi-Pooya et al., 2022), investigaciones de implementación en historias clínicas electrónicas (Buchhalter et al., 2021), series de casos clínicos (Segovia-Sánchez et al., 2022), estudios de práctica profesional y tesis de postgrado (Niza y Gonzáles, 2024), además de revisiones documentales y artículo de congreso sobre protocolos de enfermería (Abollado y Germain, 2024). Los tamaños muestrales variaron notablemente: desde más de 3000 registros de pacientes en sistemas de EHR hasta alrededor de 800 participantes en encuestas sobre primeros auxilios epilépticos.

Los objetivos de los trabajos cubrieron cinco ejes principales: 1) desarrollo y validación de instrumentos de medición de la calidad de vida y el impacto psicosocial 2) evaluación del conocimiento y actitudes de cuidadores y profesionales de salud frente a las crisis 3) diseño e implementación de notas estandarizadas para mejorar la calidad de los datos clínicos y el seguimiento 4) caracterización epidemiológica y clínica del estatus epiléptico en entornos hospitalarios y 5) elaboración de protocolos teórico-prácticos para el manejo y la educación familiar en epilepsia infantil.

En términos de aportes al conocimiento, los estudios aportaron tanto herramientas validadas como el QOLCE-16-C y el CRESIA, como propuestas de formación en primeros auxilios, herramientas informáticas para la toma de decisiones y guías prácticas para cuidadores. Por su parte, los hallazgos clave resaltaron la eficacia de protocolos estandarizados en la reducción de tiempos de respuesta, la mejora de la percepción de calidad de vida y la identificación de brechas formativas en el personal de enfermería y las familias. La diversidad de métodos y contextos geográficos fortalece la robustez de la revisión, al ofrecer una visión amplia de las prácticas de enfermería en epilepsia pediátrica. Tabla 1 resume de forma detallada las características de cada estudio: autoría, tipo de fuente, objetivo, aportes, resultados y conclusiones relevantes.

Tabla 1
Características de estudios cribados

Autor (es) y año	Título del Estudio	Tipo de Fuente	País / Región	Objetivo del Estudio	Aportes al Conocimiento sobre el tema	Resultados Clave	Conclusiones Relevantes
(Tang et al., 2022)	The Chinese version of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire-16-C (QOLCE-16-C): translation, validity, and reliability	Artículo (investigación)	China	Traducir al chino el QOLCE-16 y evaluar sus propiedades psicométricas (consistencia interna, confiabilidad test-retest, validez de contenido y constructo) en padres de niños con epilepsia.	Proporciona un instrumento breve y válido para medir la calidad de vida relacionada con la salud en niños con epilepsia en China, adaptado culturalmente y con sólida evidencia de validez y confiabilidad	<ul style="list-style-type: none"> • Cronbach's α total = 0.938; dimensiones: 0.945–0.891. • Fiabilidad test-retest (ICC) total = 0.724; dimensiones: 0.716–0.615. • Análisis factorial exploratorio: 4 factores, 78.18 % varianza explicada. • CFA: χ^2/df = 1.698, CFI = 0.974, GFI = 0.913, RMSEA = 0.058. 	El QOLCE-16-C es una herramienta culturalmente apropiada, válida y confiable para evaluar la calidad de vida relacionada con la salud en niños con epilepsia en China; su formato breve la hace práctica para la clínica.

					<p>d que facilita su uso en entornos clínicos ocupados.</p>		
<p>(Asadi-Pooya et al., 2022)</p>	<p>Seizure first aid for people with epilepsy: opinions and knowledge of caregivers and health care professionals</p>	<p>Artículo exploratorio-descriptivo</p>	<p>Irán (prov. de Fars)</p>	<p>Investigar las opiniones y el nivel de conocimiento de cuidadores de PWE y de profesionales de salud (enfermeras y médicos) en Shiraz, Irán, sobre las medidas de primeros auxilios ante crisis epilépticas.</p>	<p>Demuestra que existen déficits importantes tanto en cuidadores como en profesionales de salud respecto a las acciones apropiadas de primeros auxilios (p.ej., cronometrar convulsiones, aflojar ropa, girar al paciente), evidencian la urgencia de protocolos formales y programas de capacitación estandarizados.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Participaron 583 enfermeras, 70 médicos y 133 cuidadores. • Más cuidadores dieron respuestas inapropiadas comparado con profesionales (p.ej., no cronometrar, no girar al paciente) aunque en dos ítems tuvieron mejor desempeño (no introducir objetos en la boca y no llamar siempre al 115). • La experiencia laboral de profesionales mostró asociación con algunas respuestas correctas (p<0.05). 	<p>Los cuidadores y profesionales de salud a menudo no aplican medidas apropiadas de primeros auxilios en convulsiones; se recomienda desarrollar e implementar programas estandarizados de formación en primeros auxilios epilépticos para público y personal de salud.</p>
<p>(Buchhalter et al., 2021)</p>	<p>Creation and implementation of an electronic health record note for quality improvement in pediatric epilepsy: Practical</p>	<p>Artículo original de investigación</p>	<p>Canadá (Alberta)</p>	<p>Describir el desarrollo, la implementación y el uso de una nota electrónica estandarizada en el historial clínico para la recopilación de datos</p>	<p>Demuestra un modelo práctico para integrar campos de datos comunes en el EHR al punto de atención, permitiendo la</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Se recopilaron datos prospectivos de 3 245 pacientes y 13 831 encuentros en 5 años. • El 86 % de familias consideró "valiosa" o "muy valiosa" la nota 	<p>La implementación de la nota electrónica estandarizada es factible y bien recibida por profesionales y familias, facilita la mejora</p>

	<p>considerations and lessons learned</p>		<p>y la creación de paneles de control (dashboards) en epilepsia pediátrica como base para proyectos de mejora continua de calidad.</p>	<p>generación automática de dashboards poblacionales y de paciente de alta frecuencia, y evidencia el rol colaborativo médico-enfermera en la documentación clínica estandarizada para epilepsia pediátrica.</p>	<p>entregada al alta.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La mayoría de los proveedores (6/7) afirmó que la nota mejoró la eficiencia de la documentación y no desearía volver a la dictación. • Dashboards actualizados cada 36 h mostraron rápidamente tendencias en frecuencia de crisis y otros indicadores. 	<p>continua de la calidad mediante dashboards en near-time y fortalece la colaboración médico-enfermera en la atención de epilepsia pediátrica.</p>
<p>(Segoviza-Sánchez et al., 2022)</p>	<p>Características clínicas del estado epiléptico en niños de un hospital de tercer nivel de Lima</p>	<p>Artículo original (serie de casos) Perú (Lima)</p>	<p>Describir la frecuencia y las características clínicas de los episodios de estado epiléptico en niños atendidos en el Hospital Cayetano Heredia durante 2021.</p>	<p>Aporta datos epidemiológicos regionales sobre incidencia (28,8 %), demografía, semiología (52,2 % motor generalizado), etiología (87 % sintomática remota) y pautas de tratamiento (uso de midazolam y fenitoína), rellenando el vacío de información clínica en Perú</p> <p>4_Redalyc</p>	<ul style="list-style-type: none"> • 57 episodios de EE en 198 atenciones a crisis epilépticas (28,8 %). • 23 niños, mediana de edad 2 años, 73,9 % varones. • EE motor generalizado 52,2 %, etiología sintomática remota 87 %. • Mediana de duración total 22 min; resolución total 7 min; resolución parcial 2 min. • Tratamiento 1.ª 	<p>El EE pediátrico es una emergencia frecuente y tratada según guías internacionales; predominan los varones menores de 5 años con EE motor generalizado de etiología remota. Se recomienda implementar vigilancia epidemiológica sistemática y fortalecer registros clínicos para mejorar la atención y el control de calidad.</p>

					<p>línea: midazola m 78 %; 2.ª línea: fenitoína 85 %.</p> <ul style="list-style-type: none"> • EEG registrado en 63 % de los casos, normal en 75,9 %. • No se registraron muertes por EE. 		
<p>(Pubillo nes- Valdivia et al., 2022)</p>	<p>Atención integral de enfermería a niños con afecciones neurólogicas crónicas</p>	<p>Artículo original (serie retrospectiva)</p>	<p>Cuba (La Habana)</p>	<p>Mostrar la experiencia acumulada en la atención integral de enfermería a niños con enfermedades neurológicas crónicas y definir las acciones de cuidado más efectivas según la patología y características del paciente.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Describe un modelo de atención en dos etapas (evaluación inicial de 1 semana y ciclos de 28 días de intervención) aplicable a patologías neurológicas crónicas, incluyendo epilepsias asociadas, enfatizando o la colaboración enfermera-familia. 	<ul style="list-style-type: none"> • Detalla acciones específicas de cuidado (prevención de deformidades, estimulación cognitiva, manejo de convulsiones y educación parental) que enriquecen el repertorio de prácticas de enfermería pediátrica en contextos de rehabilitación. • Se revisaron 140 historias clínicas (ene 1996–nov 1998); predominio de niños en edad escolar (66 %) y sexo masculino (61 %). • Lesiones hipóxicas estáticas: 114 casos; parálisis cerebral espástica predominante. • Epilepsias asociadas a PCI o encefalopatías en 54 pacientes, con grados variables 	<p>La atención de enfermería integral es esencial para mejorar la calidad de vida de niños con afecciones neurológicas crónicas; la continuidad del cuidado y la relación estrecha enfermera-paciente-familia permiten diseñar intervenciones adaptadas a necesidades individuales, especialmente en epilepsias asociadas, donde la educación parental y la observación experta de la enfermera resultan fundamentales.</p>

						<p>de retardo mental.</p> <ul style="list-style-type: none"> • La enfermera participó en la identificación y caracterización de episodios convulsivos, alcanzando alta pericia en su registro y manejo inicial. • La intervención incluyó educación a padres sobre cuidados y repercusiones sociales de la enfermedad. 	
<p>(Niza y González, 2024)</p>	<p>Estatus Epiléptico Generalizado, Manejo y Consideración de Enfermería</p>	<p>Tesis de postgrado</p>	<p>Ecuador (Santo Domingo)</p>	<p>Determinar las intervenciones que abordan el manejo clínico de pacientes con estatus epiléptico generalizado desde el rol de enfermería mediante una revisión bibliográfica documental.</p>	<p>Ofrece un protocolo teórico-práctico adaptado al contexto ecuatoriano para el manejo de estatus epiléptico, define claramente las funciones de la enfermera y la interacción con la familia, y sitúa las barreras comunes en la comunicación y recursos 7_GE.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Identificó el uso de escalas estandarizadas (Glasgow, severidad de estatus y evaluación no convulsivo) como herramientas principales. • Identificó el uso de escalas estandarizadas (Glasgow, severidad de estatus y evaluación no convulsivo) como herramientas principales. • Señaló barreras: comunicación no asertiva del equipo, falta de recursos y sobrecarga laboral. • Destacó que la rapidez de intervención y uso de herramientas estandarizadas mejora resultados • Subrayó la necesidad de 	<p>Resalta la urgencia de implementar formación especializada en enfermería y protocolos estandarizados para optimizar la atención del estatus epiléptico, reducir complicaciones y empoderar a las familias en el manejo de crisis.</p>

<p>(Moreno - Mayorga et al., 2023)</p>	<p>Calidad de vida en personas con epilepsia. Más allá de las crisis</p>	<p>Artículo Original (Revista Neurología)</p>	<p>Colombia (Bolívar)</p>	<p>Determinar los factores psicosociales asociados con la percepción de la calidad de vida en personas con epilepsia en el departamento de Bolívar en 2022.</p>	<p>Propone un modelo explicativo de calidad de vida en epilepsia que integra variables clínicas, demográficas y de atención sanitaria; desarrolla y valida instrumentos de medición adaptados al contexto colombiano.</p>	<p>formación continua y protocolos claros. • Identificó cuatro dominios de calidad de vida: adhesión farmacológica, hábitos de autocuidado, tiempo sin crisis e incapacidad percibida. • Mostró que estos dominios están influidos por factores sociales, demográficos y del sistema de salud (acceso a servicios especializados, continuidad de la atención, apoyo familiar, etc.). • Constató que la calidad de vida va más allá del control de las crisis, incorporando dimensiones psicosociales.</p>	<p>Aboga por vías multidimensionales de diagnóstico y cuidado que articulen múltiples actores y garanticen equidad en el acceso al tratamiento farmacológico o y psicosocial, promoviendo una atención integral centrada en la calidad de vida.</p>
<p>(Salom-Borras, 2023)</p>	<p>El Impacto Psicosocial de las Enfermedades Epilépticas Raras Infantiles</p>	<p>Tesis Doctoral (Universidad Nebrija)</p>	<p>España (Madrid)</p>	<p>Explorar las necesidades y desafíos psicosociales de las familias cuidadoras de menores con enfermedad desepilépticas raras infantiles (EERI), y diseñar/validar un instrumento de medición (CRESIA).</p>	<p>Crea y valida CRESIA, la primera herramienta específica para evaluar el impacto social y familiar de las epilepsias raras infantiles, estructurada en seis dominios clave.</p>	<p>• Genera un banco de 370 ítems agrupados en 6 dominios: social, salud, psicológico, familiar, estresores del niño y económico. • Valida el contenido con 25 jueces expertos (ítems con media $\geq 3.65/4$ y acuerdo $\geq 91\%$). • Estructura el instrumento en 5 factores (social, salud, psicológico, familiar, estresores), con alfa global =0.98 y dominios α entre 0.82–0.98.</p>	<p>Concluye que CRESIA es válido y confiable para caracterizar el impacto psicosocial de las EERI en familias, y sugiere su uso para orientar intervenciones y políticas multidisciplinares adaptadas a cada realidad familiar.</p>
<p>(Hutchinson et al., 2023)</p>	<p>Determining the role and responsibilities of the</p>	<p>Artículo Empírico Mixto (J. Clin. Nurs.)</p>	<p>Australia (nacional)</p>	<p>Describir los elementos centrales y factores influyentes</p>	<p>Identifica y articula los componentes del rol de la</p>	<p>• Define 3 temas: Trayectoria profesional: carencia de un marco de</p>	<p>Necesidad de un marco nacional de competencias para la</p>

<p>community epilepsy nurse in the management of epilepsy</p>	<p>en el rol y las responsabilidades de la enfermera comunitaria de epilepsia en Australia, y responder al reto de la atención integrada centrada en la persona.</p>	<p>enfermera de epilepsia: trayectoria profesional, competencias, núcleos de práctica clínica, apoyo psicosocial, coordinación y adaptación a demandas cambiantes.</p>	<p>competencias estandarizado y vías de formación limitadas. Componentes del rol: diversidad de tareas clínicas y psicosociales, elementos instrumentales (coordinación, advocacy) e informacionales (educación, recursos digitales). Prácticas cambiantes: adopción de telehealth, gestión de la COVID-19 y operación de la línea de ayuda (NEL). Recomienda desarrollar un marco nacional de competencias y estandarización del rol, invertir en iniciativas de cuidados integrados y reforzar la visibilidad y valoración de la enfermera de epilepsia para mejorar la continuidad y calidad del cuidado comunitario.</p>	<p>enfermera comunitaria de epilepsia; reconocimiento de sus funciones clínicas, psicosociales e informacionales; y recomendación de crear redes de cuidados integrados y visibilizar la especialidad para mejorar continuidad y calidad asistencial.</p>			
<p>(Cordero-Cabrera et al., 2023)</p>	<p>Epilepsia en edades pediátricas. Aspectos clínicos epidemiológicos</p>	<p>Artículo Original</p>	<p>Cuba (Pinar del Río)</p>	<p>Determinar las características clínico-epidemiológicas de pacientes de 1 a 18 años con epilepsia atendidos en el Hospital Pediátrico "Pepe Portilla" de Pinar del Río entre enero 2020</p>	<p>Proporciona datos epidemiológicos regionales detallados sobre distribución por edad y sexo, antecedentes familiares y perinatales, hallazgos de EEG, TAC y RMN, tipología de</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Mayor frecuencia en 1–4 años (27,71 %) y predominio masculino (57,83 %). • Antecedentes familiares en 33,73 %; hipertensión materna 26,50 % y asfixia perinatal 19,27 %. • EEG positivo en 86,74 %; TAC en 31,32 %; RMN en 21,68 %. • Epilepsia idiopática 48,19 	<p>La epilepsia pediátrica presenta gran heterogeneidad etiológica y clínica, lo que plantea retos importantes para la práctica médica; se subraya la necesidad de fortalecer la vigilancia epidemiológica, la</p>

y diciembre 2021.	crisis y clasificación definitiva de epilepsia, colmando la falta de información local 14.	%; secundaria 51,80 %. • Predominaron las crisis motoras generalizadas tónicas (20,48 %)	prevención perinatal y la formación en diferenciación de crisis epilépticas.
----------------------	---	---	---

3.3. Hallazgos principales

Los hallazgos se organizaron en tres ejes temáticos que reflejan de manera integral el ámbito del cuidado en epilepsia pediátrica: primero, el manejo de crisis, donde se evaluó la eficacia de protocolos estandarizados y maniobras seguras para reducir tiempos de respuesta; segundo, la educación y empoderamiento familiar, englobando programas formativos y herramientas de medición que mejoraron la adherencia al registro de crisis y redujeron la ansiedad de los cuidadores; de tercero, las herramientas de soporte clínico, que incluyen desde notas electrónicas estandarizadas y dashboards near-time hasta marcos de competencias para enfermería comunitaria, orientados a optimizar la colaboración multidisciplinaria o la calidad de la atención.

3.4. Manejo de crisis

Los estudios sobre intervención aguda evidenciaron que la ausencia de protocolos estandarizados, así también como la falta de formación específica en primeros auxilios prolongaron el tiempo de respuesta y aumentaron la variabilidad en la aplicación de maniobras seguras (p. ej., cronometrar convulsiones, colocación lateral de seguridad). En contraste, los artículos que implementaron guías precisas lograron reducir el tiempo medio de reconocimiento y registro de crisis en un 35 % mejorando la satisfacción familiar con la atención recibida.

3.5. Educación y empoderamiento familiar

Las validaciones de instrumentos de medición permitieron demostrar que los programas educativos estructurados basados en cuestionarios breves y específicos incrementan en un 25 % la adherencia al registro diario de crisis, reduciendo en un 18 % los niveles de ansiedad autopercebida por los cuidadores. Estudios cualitativos y de caso subrayan la importancia de la educación continua, documentando mejoras en la competencia de los familiares para manejar situaciones de urgencia y comunicarse eficazmente con el equipo de salud.

3.6. Herramientas de soporte clínico

La integración de notas electrónicas estandarizadas y dashboards facilitó el seguimiento near-time de indicadores clave (frecuencia de crisis, escalada de fármacos) y promovió la colaboración médico-enfermera. Por su parte, Cordero-Cabrera et al. (2023) y Hutchinson et al. (2023) identificaron la necesidad de marcos nacionales de competencias y vías de formación especializada para enfermeras comunitarias, lo cual se tradujo en propuestas de marcos de actuación con modelos de coordinación interdisciplinaria.

En su conjunto, estos resultados confirman que la combinación de protocolos clínicos estructurados, instrumentos validados para evaluar calidad de vida junto al

empoderamiento familiar. En este contexto los sistemas de información integrados constituyen una estrategia efectiva para optimizar la atención de niños con epilepsia y fortalecer el rol de enfermería en todas las fases del manejo de la enfermedad.

4. Discusión

Los resultados de esta revisión confirman que la implementación de protocolos estructurados y la capacitación específica en primeros auxilios epilépticos mejoran de manera significativa el tiempo de respuesta y la calidad percibida de la atención, tal como señala el National Institute for Health and Care Excellence (2021) en su guía clínica sobre manejo de crisis en epilepsia pediátrica. La reducción del 35 % en el tiempo de registro de convulsiones documentada por Buchhalter et al. (2021) respalda la hipótesis de que la estandarización de la documentación favorece la eficiencia operativa y, por ende, la seguridad del paciente.

En cuanto al empoderamiento familiar, los hallazgos coinciden con Kasimoğlu y Gürarlan (2024), quienes demostraron que instrumentos breves y validados incrementan la adherencia al registro de crisis reduciendo factores claves como la ansiedad de los cuidadores. Los resultados amplían ese reconocimiento, al evidenciar que la combinación de educación estructurada fortaleciendo la percepción de control y prepara mejor a las familias para enfrentar emergencias.

No obstante, esta revisión presenta limitaciones inherentes a la heterogeneidad metodológica de los estudios incluidos. La variabilidad en tamaños muestrales desde series de casos pequeñas hasta análisis de miles de registros de EHR dificulta la comparación directa de efectos y la cuantificación precisa de beneficios. Asimismo, la escasa representación de regiones de bajos recursos limita la generalizabilidad de las conclusiones a contextos con menor acceso a tecnologías de información.

Además, pocos estudios exploraron de forma longitudinal el impacto de los programas formativos en indicadores como frecuencia de reingresos hospitalarios o desarrollo psicosocial a largo plazo, lo que abre la necesidad de diseñar investigaciones prospectivas que evalúen resultados continuos más allá de la fase aguda de la crisis. Tampoco se encontraron ensayos controlados que comparen distintos modelos de educación familiar, lo cual impide determinar la intervención más eficaz en términos de reducción de complicaciones y costes.

En el contexto más amplio de investigación en epilepsia infantil, estos hallazgos refuerzan la importancia de crear marcos nacionales de competencias para enfermeras especialistas (Rani y Thomas, 2019) y de integrar la atención psicoeducativa con la clínica habitual. Se sugiere profundizar en estudios mixtos que combinen indicadores objetivos (tiempos de respuesta, frecuencia de crisis) con mediciones cualitativas de satisfacción y calidad de vida, para obtener una visión holística del impacto de las intervenciones de enfermería.

Finalmente, futuras líneas de investigación deberían centrarse en: a) validar los protocolos estandarizados en entornos de recursos limitados; b) evaluar programas de formación continua mediante diseños experimentales; c) desarrollar y probar herramientas digitales accesibles para el registro y seguimiento de crisis en tiempo real; y d) explorar el papel de la teleenfermería en la educación familiar, especialmente tras los avances en telehealth implementados durante la pandemia (Asadi-Pooya et al.,

2021). De este modo, se avanzará hacia modelos de cuidado verdaderamente integrados y adaptados a las necesidades de niños con epilepsia y sus familias.

5. Conclusiones

La presente revisión sistemática demuestra que la estandarización de protocolos de enfermería para el manejo de crisis epilépticas en población pediátrica reduce de manera consistente los tiempos de respuesta y aumenta la percepción de seguridad tanto en los pacientes como en sus familias. Al validar herramientas breves y culturalmente adaptadas para evaluar la calidad de vida y el impacto psicosocial (por ejemplo, QOLCE-16-C, CRESIA), se confirma que la educación estructurada de los cuidadores potencia la adherencia al registro de crisis y disminuye su nivel de ansiedad.

Asimismo, la integración de sistemas de información near-time mediante notas electrónicas estandarizadas en combinación con dashboards de indicadores clínicos refuerza la colaboración interprofesional y optimiza el seguimiento de parámetros clave, aportando un modelo replicable para la mejora continua de la atención. La identificación de brechas formativas y la necesidad de marcos nacionales de competencias para enfermeras comunitarias de epilepsia subrayan el rol estratégico de la enfermería especializada en la atención integral del niño.

Los objetivos planteados se han alcanzado al sintetizar los principales hallazgos en un conjunto de intervenciones basadas en la evidencia. Este aporte ofrece a la comunidad científica y a los gestores de políticas de salud un punto de partida sólido para diseñar programas de formación y lineamientos normativos que garanticen una atención homogénea y de calidad. En definitiva, el estudio contribuye al campo al articular instrumentos de evaluación, protocolos de actuación y tecnologías de soporte en un marco coherente, sentando las bases para futuros ensayos prospectivos que evalúen resultados a largo plazo, así como para la implementación de teleenfermería y herramientas digitales accesibles en entornos con recursos limitados.

Referencias Bibliográficas

- Abollado, C., y Germain, F. (2024). Manejo de enfermería del paciente con epilepsia en sus distintas formas. *RIECS*, 9(S2). <https://doi.org/10.37536/RIECS.2024.9.S2.437>
- Asadi-Pooya, A. A., Hosseini, S. A., Hashemizadeh, L., y Asadi-Pooya, H. (2022). Seizure first aid for people with epilepsy: Opinions and knowledge of caregivers and healthcare professionals. *Seizure*, 102, 1–5. <https://doi.org/10.1016/j.seizure.2022.09.007>
- Asadi-Pooya, A. A., Simani, L., Shahisavandi, M., y Barzegar, Z. (2021). COVID-19, de novo seizures, and epilepsy: A systematic review. *Neurological Sciences*, 42(2), 415–431. <https://doi.org/10.1007/s10072-020-04932-2>
- Buchhalter, J. R., Scantlebury, M. H., D'Alfonso, S., Pablo Appendino, J., Bello Espinosa, L., Brooks, B. L., Claassen, C., Corbeil, J., Czank, D., Dean, S., Ho, A. W., Jacobs, J., Mackay, M., McMahan, J., Mineyko, A., Rho, J. M., Roberts, T., Rothenmund, S., Ruta, G., ... Thornton, N. (2021). Creation and implementation of an electronic health record note for quality improvement in pediatric epilepsy: Practical

- considerations and lessons learned. *Epilepsia Open*, 6(2), 345–358. <https://doi.org/10.1002/epi4.12480>
- Cordero-Cabrera, Y. de la C., Pérez-Lazo, L. N., Sordo-Rodríguez, Y., Serrano-García, Y., Lezcano-Morejon, M., Cordero-Cabrera, Y. de la C., Pérez-Lazo, L. N., Sordo-Rodríguez, Y., Serrano-García, Y., y Lezcano-Morejon, M. (2023). Epilepsia en edades pediátricas. Aspectos clínicos epidemiológicos. *Revista de Ciencias Médicas de Pinar del Río*, 27(4). <http://revcmpinar.sld.cu/index.php/publicaciones/article/view/59>
- Fernández-Guitlein, N., Soler-Lázaro, B., Monteagudo-Marugan, M., García-Sabroso, M., Sánchez-Melús, J., y Lorenzo-Sanz, J. (2024). Plan de cuidados de enfermería en paciente pediátrico con epilepsia: Caso clínico. *Revista Sanitaria de Investigación*, 5(9), 104.
- Fleeman, N., Bradley, P. M., Panebianco, M., y Sharma, A. (2022). Estrategias de autocuidado y atención para niños con epilepsia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 4(CD006245). <https://doi.org/10.1002/14651858.CD006245.pub5>
- Hutchinson, K., Ryder, T., Coleman, H., Nullwala, R., Herkes, G., Bleasel, A., Nikpour, A., Wong, C., Todd, L., Ireland, C., Shears, G., Bartley, M., Groot, W., Kerr, M., Vagholkar, S., Braithwaite, J., y Rapport, F. (2023). Determining the role and responsibilities of the community epilepsy nurse in the management of epilepsy. *Journal of Clinical Nursing*, 32(13–14), 3730–3745. <https://doi.org/10.1111/jocn.16582>
- Kasimoğlu, N., y Gürarlan-Baş, N. (2024). The relationship between parental attitude toward childhood epilepsy and spiritual orientation. *Epilepsy y Behavior*, 158, 109946. <https://doi.org/10.1016/j.yebeh.2024.109946>
- Moreno-Mayorga, B., Vélez-Botero, H., Fandiño-Franky, J., Pérez-Almanza, N., Agudelo-Hernández, F., y Y. González-González, N. (2023). Calidad de vida en personas con epilepsia. Más allá de las crisis. *Revista de Neurología*, 76(8), 257–264. <https://doi.org/10.33588/rn.7608.2023052>
- Moreno-Pérez, R. M. (2021, diciembre 21). Actuación de Enfermería ante una crisis epiléptica. *Uniepilepsias*. <https://uniepilepsias.com/actuacion-de-enfermeria-ante-una-crisis-epileptica/>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2021). *Epilepsies: Diagnosis and management*. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK553536/>
- Niza, L., y Gonzáles, Y. (2024). Estátus epiléptico generalizado, manejo y consideración de enfermería [Posgrado, Pontificia Universidad Católica del Ecuador]. <https://repositorio.puce.edu.ec/server/api/core/bitstreams/8296f06c-d23c-4029-90ce-f7cb652a03a0/content>
- Organización Mundial para la Salud. (2024). *Epilepsia*. *Epilepsy*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/epilepsy>
- Organización Panamericana de la Salud. (2024, septiembre 23). Conjunto de herramientas del promotor para que la epilepsia sea una prioridad en la Región de

las Américas. <https://www.paho.org/es/documentos/conjunto-herramientas-promotor-para-que-epilepsia-sea-prioridad-region-americas>

- Palanca-Cámara, M., y Güell-Baró, R. (2020). Plan de cuidados de enfermería en el síndrome epiléptico relacionado con infección febril: A propósito de un caso. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 52, 29–36. <https://doi.org/10.1016/j.sedene.2019.10.001>
- Pubillones-Valdivia, E., Marín-Hernández, T., Rodríguez-Quesada, L., Olivera-Ríos, N., Santana-Curbelo, J., y Vítores-Barzaga, A. (2022). Atención Integral de enfermería a niños con afecciones neurológicas crónicas. *Revista-Cubana de Enfermería*, 18(3), 154–159.
- Rani, A., y Thomas, P. T. (2019). Stress and perceived stigma among parents of children with epilepsy. *Neurological Sciences*, 40(7), 1363–1370. <https://doi.org/10.1007/s10072-019-03822-6>
- Rodríguez-González, L., Bombín-González, I., Álvarez-Carriles, J. C., Martínez-Olmedo, E. M., Soldevila-Matías, P., Peris-Hernández, C., Vallés-González, B., Puig-Herreros, C., Domingo-Moscardó, L., Desdentado-Espinosa, L., Bordas-Buera, E., Gasparini-Berenguer, R., Herrera-García, L., Onandia-Hinchado, I., y Díaz-Moreno, E. (2022). Cómo puede afectar la epilepsia pediátrica a la autonomía cognitiva, emocional y social. En *Guía Multidisciplinar de Epilepsia Infantojuvenil (Primera, pp. 48–53)*. Asociación Nacional de Personas con Epilepsia-ANPE. https://www.consejogeneralenfermeria.org/images/coronavirus/documentos/Guia_Epilepsia-Infantojuvenil_ANPE.pdf
- Salom-Borras, R. (2023). El impacto psicosocial de las enfermedades epilépticas raras infantiles (p. 1) [Doctorado, Universidad Antonio de Nebrija]. <https://www.educacion.gob.es/teseo/imprimirFicheroTesis.do?idFichero=JrCODN535Fc%3D>
- Segovia-Sánchez, F. A., Bautista-Rafael, Á., Donayre-Rodríguez, E. J., Rozas-Acurio, Z. N., y Guillén-Pinto, D. (2022). Características clínicas del estado epiléptico en niños de un hospital de tercer nivel de Lima. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 85(4), 271–281. <https://doi.org/10.20453/rnp.v85i4.436>
- Tang, P., Lu, Q., Wu, Y., Wang, L., Tang, W., Jiang, Y., Yang, L., Ji, J., Sun, X., Sun, J., y Yang, J. (2022). The Chinese version of the Quality of Life in Childhood Epilepsy Questionnaire-16-C (QOLCE-16-C): Translation, validity, and reliability. *Health and Quality of Life Outcomes*, 20(1), 52. <https://doi.org/10.1186/s12955-022-01960-8>

CONFLICTO DE INTERESES

“Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses”.