

Validación de una encuesta para medir conocimientos y creencias sobre epilepsia, en los padres de familia.

Validation of a questionnaire to measure knowledge and beliefs about epilepsy in parents.

Miriam Mendoza ¹, Jesús Miranda ², Daniel Guillen ³, Frine Samalvides ⁴

RESUMEN

La Epilepsia es una enfermedad crónica que en muchos casos se encuentra ligada a conceptos mágico-religiosos que condicionan rechazo social. **Objetivo:** Elaborar y validar un cuestionario que permita medir el grado de conocimientos y creencias sobre epilepsia en los padres de familia. **Material y métodos:** Se realizó un estudio transversal para la construcción de un instrumento válido y confiable. Se determinó la validez cualitativa por medio del análisis de expertos y la validez cuantitativa, (confiabilidad y validez interna), a través del cálculo del KR-20, el índice de correlación intraclase y el índice de discriminación, respectivamente. **Resultados:** El coeficiente KR-20 fue de 0,89 y el coeficiente de correlación intraclase 0,986, ambos considerados como valores altos. Además, se obtuvo valores para el índice de discriminación de cada *ítem* dentro de los límites aceptados. **Conclusiones:** El instrumento elaborado es válido y confiable.

PALABRAS CLAVE: Epilepsia, conocimiento, encuestas epidemiológicas, estudios de validación, padres. (**Fuente:** DeCS BIREME).

SUMMARY

Epilepsy is a chronic disease that is mostly associated with magic-religious concepts that generate social rejection. **Objective:** To develop and validate a questionnaire that allows measurement of the degree of knowledge and beliefs on epilepsy in parents. **Methods:** A cross-sectional study was conducted to develop and validate a valid and reliable instrument. Qualitative validity of the instrument was performed by analysis of experts, and quantitative validity (reliability and internal validity) was evaluated by calculating KR-20, index of intra-class correlation and discriminative index. **Results:** KR-20 coefficient was 0.89 and the intra-class correlation coefficient was 0.986, both were considered high values. In addition, the discriminative index value for each item was within accepted limits. **Conclusions:** The instrument developed is valid and reliable.

KEY WORDS: Epilepsy, knowledge, health care surveys, validation studies, parents (**Source:** MeSH NLM)

¹ Egresado de medicina. Facultad de Medicina Alberto Hurtado. Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima, Perú.

² Egresado de medicina. Facultad de Medicina Alberto Hurtado. Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima, Perú.

³ Neurólogo Pediatra. Médico asistente, Departamento de Pediatría, Hospital Nacional Cayetano Heredia. Profesor principal. Jefe del departamento académico de Pediatría. Facultad de Medicina Alberto Hurtado. Universidad Peruana Cayetano Heredia. Lima, Perú.

⁴ Médico Infectólogo, Magíster en Epidemiología Clínica. Instituto de Medicina Tropical Alexander von Humboldt, Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima Perú. Médico Asistente. Departamento de Enfermedades Infecciosas, Tropicales y Dermatológicas. Hospital Nacional Cayetano Heredia. Lima, Perú.

INTRODUCCIÓN

La epilepsia es una enfermedad crónica que cursa con crisis recurrentes, manifestación clínica de una descarga anormal de una población neuronal localizada o difusa (1). La prevalencia aproximada es 50 a 100 por cada 100 000 personas, siendo en Latinoamérica el doble que en países desarrollados, con predominio en áreas rurales y en población infantil (1,2).

A nivel mundial se ha relacionado el grado de conocimiento sobre Epilepsia con la disminución del número de crisis al año (3). También se ha demostrado la influencia de un adecuado nivel de conocimiento sobre el control de la enfermedad y la mejora de la calidad de vida, especialmente cuando se educa al paciente y a las personas a cargo de su cuidado (4).

Sin embargo, estudios transversales realizados en grupos poblacionales, educadores y estudiantes del sector salud, han revelado la persistencia de ideas erróneas sobre la causa, manifestaciones clínicas, atención primaria y pronóstico de los niños que sufren de Epilepsia (5,6). Además, la falta de conocimiento puede ser motivo de discriminación y maltrato a los niños que la sufren (6), siendo común ver casos de niños encerrados en sus hogares, excluidos de la sociedad e incluso maltratados físicamente.

En nuestro país no se tienen datos sobre la prevalencia de esta enfermedad ni sobre los conocimientos que tiene la población. Se disponen de cuestionarios que permiten medir el nivel de conocimiento sobre epilepsia en personas que la padecen, pero no existen cuestionarios validados que permitan medir el nivel de conocimiento en los padres de familia a pesar de que ellos son las personas que más tiempo pasan con los niños.

El objetivo del estudio fue elaborar y validar un instrumento que permita medir el nivel de conocimiento sobre Epilepsia y conocer las creencias más frecuentes en los padres de familia, información que posteriormente permitirá elaborar estrategias de educación y control de esta enfermedad.

MATERIAL Y MÉTODOS

Estudio transversal realizado en padres de familia de niños de 3 centros educativos privados de la ciudad de Lima, que acudieron el día de la encuesta. Para lograr heterogeneidad de la muestra los centros educativos tenían ubicación en Lima Norte, Lima Oeste y Lima

Sur.

Los criterios de inclusión fueron: ser padre de familia y acceder voluntariamente a participar de la encuesta y los criterios de exclusión, tener algún tipo de trastorno psiquiátrico evidente o secuela neurológica, tener alguna discapacidad que imposibilite su participación y ser analfabeto.

La unidad de análisis y observación, fue un padre de familia. El tamaño de la muestra se determinó con el programa EpiInfo v. 3.43 considerando un nivel de confianza de 95%, una frecuencia esperada de conocimiento de 3% y un peor resultado esperado del 97% de acuerdo a lo establecido por un experto en el tema. Se obtuvo una muestra de 45 padres de familia.

El tamaño de la muestra según el criterio de factibilidad, (se necesitan entre 2 a 10 individuos por ítem evaluado), se calculó con un promedio de tres personas por ítem (7). El muestreo fue de tipo no probabilístico por conveniencia y en cuotas.

Las variables fueron divididas en 4 grupos: socio-demográficas; creencias, nivel de conocimiento y origen de la información sobre Epilepsia.

Para la variable nivel de conocimiento se otorgó un punto por cada respuesta correcta y cero puntos por respuesta incorrecta siendo el puntaje máximo 39 puntos. Luego, se determinó la distribución de los puntajes y se estableció los puntos de corte para los niveles de conocimiento bajo, intermedio o alto. En las variables de creencias, el cuestionario medía la frecuencia de las mismas.

La validación de instrumentos se realizó en 2 momentos: la validación cualitativa también conocida como creación del instrumento y la validación cuantitativa o evaluación de las propiedades métricas del instrumento creado en la fase anterior.

La validación cualitativa se realizó en 3 fases. Se elaboró un instrumento con 14 ítems. Primero, se aplicó el instrumento en forma de preguntas abiertas a 15 padres de familia, luego se construyó un instrumento con 14 preguntas cerradas y se añadieron cinco preguntas de creencias sobre epilepsia y tres sobre la fuente de información. En la segunda fase, se entregó el cuestionario a cinco neurólogos pediatras y un experto en psicología quienes en una ficha de calificación, evaluaron el diseño y el contenido de cada una de las preguntas, además tenían la libertad de

sugerir nuevas preguntas. Luego, el cuestionario fue evaluado por dos expertos en redacción y antropología para calificar el orden y la redacción. Como no existe prueba *Gold Standard* para medir el nivel de conocimiento en padres de familia no se pudo llevar a cabo la tercera fase.

Al final del proceso, el cuestionario quedó conformado por 14 preguntas sobre conocimientos, 5 sobre creencias, 3 sobre la fuente de información del tema y 8 preguntas socio demográficas (Tabla 1). No existe índice para la validez de contenido, siendo avalada por la forma o procedimientos utilizados para construir el test y por las personas que lo construyeron.

Luego de construir el instrumento fue aplicado a 45 padres de familia de tres colegios de Lima con lo cual se obtuvo la información necesaria para el análisis cuantitativo y se determinó el tiempo promedio para realizar la encuesta.

Para medir la confiabilidad se usó el coeficiente Kuder y Richardson (KR-20) por ser las respuestas dicotómicas, considerándose un valor adecuado $\geq 0,7$ (8). Para evaluar la confiabilidad temporal, los participantes fueron encuestados en la siguiente reunión de padres de familia después de un mes, determinándose el coeficiente de correlación intraclase en test – retest, considerándose un valor adecuado $\geq 0,7$.

La validez interna se llevó a cabo mediante el cálculo del índice de discriminación (ID) de cada ítem o correlación elemento – total corregida (*item remainder*) (7,8). Este índice se obtuvo ordenando a los encuestados según las puntuaciones obtenidas en la prueba y se comparó con los resultados obtenidos por los del tercio superior con los del tercio inferior. Se consideró ítem con un buen índice de discriminación a partir de +0,2

Tabla 1. Cuestionario y respuestas correctas (en negrita)*

1. Edad	2. Sexo	3. Estado civil		
4. Grado de instrucción	5. Religión	6. Lugar de nacimiento:		
7. Domicilio	8. Tiempo de residencia en Lima	9. ¿Sabe usted algo sobre Epilepsia?	Sí	No
Si contesto sí, continúe la encuesta. Si contesto no, la encuesta ha concluido muchas gracias.				
10. Marque ¿Cuál es la causa de la Epilepsia?	11. Sabe usted ¿Quien debe tratar a la persona con Epilepsia?			
Trastorno de la función cerebral.	Sacerdote			
Enfermedad que se contagia	El señor de la farmacia			
Castigo de Dios	Médico			
Pesión maligna	Chaman			
Enfermedad que se hereda	Amigo			
Si contesto medico pase a la siguiente; si no pase a la pregunta 13				
12. Si contesto medico, que médico especialista debe tratar a la persona que sufre de Epilepsia?	17. ¿Qué factores pueden desencadenar una crisis epiléptica en una persona que sufre de Epilepsia?	22. ¿Qué actividades pueden realizar los niños que sufren de Epilepsia?		
Endocrinólogo	Dormir pocas horas (menos de 6 horas)	Ir al colegio	Sí	No
Cardiólogo	Dormir muy tarde	Ir al cine	Sí	No
Neurólogo	Tomar café	Estudiar	Sí	No
Cirujano	Tomar alcohol	Bailar	Sí	No
13. Sabe usted ¿A qué edad es más frecuente la Epilepsia?	El estrés	23. ¿Cree usted que las personas que sufren de epilepsia pueden ser útiles a su comunidad?	Sí	No
Bebes (0-1)	18. ¿Cuándo una crisis epiléptica puede dañar al cerebro?	24. ¿Usted permitiría que un niño con epilepsia fuera amigo de su hijo/a?	Sí	No
Niños (1-9)	Cuando el niño se sacude mucho tiempo	25. ¿Cree usted que un niño con epilepsia puede ir a la misma escuela que un niño que no padece de Epilepsia?	Sí	No
Adolescentes (9-18)	Cuando las crisis son muy frecuentes	26. ¿Cree usted que un niño con epilepsia es menos inteligente que un niño que no padece de Epilepsia?	Sí	No
Adultos (18-60)	Cuando se presenta fiebre	27. ¿La epilepsia se hereda?	Sí	No
Ancianos (>60)	Cuando el niño vomita o saliva demasiado	28. ¿La epilepsia se cura?	Sí	No
14. Una crisis convulsiva puede presentarse como:	19. Sabe usted ¿Dónde debería atenderse una persona con Epilepsia para controlar su enfermedad?	29. ¿A través de qué medio obtuvo la información que acerca de la Epilepsia?		
Sacudidas del cuerpo	En el hospital	De amigos, vecinos, familiares		
Cambios en la expresión y miradas al vacío	En su propia casa	De campañas de salud en hospitales y postas		
Hablar solo al vacío	En la Iglesia	De un familiar o conocido que tiene epilepsia		
Visión de objetos inexistentes	En la farmacia	De la radio, periódico o televisión		
Conductas extrañas	En la casa de la vecina	Otro ¿cuál?		
15. Cree usted ¿Qué una persona que está teniendo una crisis epiléptica puede volverse agresiva y atacarlo?	20. ¿Cómo cree usted que se trata la Epilepsia?	30. ¿Sabe usted si en el hospital se realizan charlas acerca de Epilepsia?	Sí	No
Sí	Hierbas medicinales	31. Si contesto sí, ¿Alguna vez ha asistido?	Sí	No
16. Sabe usted ¿Qué se debe hacer ante una crisis convulsiva?	Brebajes de sangre			
Poner a la persona de costado para que respire mejor	Con rezos			
Colocarle una almohada debajo de la cabeza	Medicamentos			
Colocar un pañuelo en la boca.	Con agua de azahar			
Sujetar al niño para impedir que siga sacudiéndose.	Con baños de sanación			
Sí	21. Sabe usted ¿Qué deportes pueden realizar los niños que sufren de Epilepsia?			
Tirarle agua encima para que reaccione	Atletismo			
Aflojar o retirar corbatas, correas y/o collares	Fútbol			
Ponerle un lápiz en la boca	Ping-pong			
Sobarle los brazos	Juegos de mesa (ajedrez)			
	Buceo			

* Las preguntas sobre creencias ni tienen respuestas correctas.

Las fichas codificadas se revisaron en el momento de la encuesta, para evitar omisiones de preguntas, y durante la introducción de los datos al programa. Se realizó la verificación mediante la lectura en voz alta de los códigos y su contraste con lo registrado en la base de datos.

Se utilizó el programa Microsoft Office Excel 2007 para la base de datos, y para el análisis el programa IBM SPSS Statistics v. 19. No se utilizaron otras pruebas estadísticas.

El estudio fue previamente evaluado por el comité de ética de la Universidad Peruana Cayetano Heredia quien supervisó que no existiera conflicto ético durante su ejecución.

RESULTADOS

La encuesta inicial se realizó en 50 padres de familia: 20 en el colegio A, 15 en el colegio B y 15 en el colegio C. En el segundo momento se logró encuestar a 15 personas en cada colegio con lo cual se obtuvo la muestra final de 45 personas. El tiempo promedio para la realización del cuestionario fue 15 minutos.

El 55,5% tenía edad entre 41 y 60 años, 77,8% era de sexo femenino, y 66,7% eran casados. El 75% de los padres tenían instrucción superior y el 84,4% eran de religión católica (Tabla 2).

En la tabla 3 se muestra el origen de la información, 28,8% de padres de familia refirió que fue un familiar quien le brindó información y el 68,8% desconocía si se brindaba información en su centro de salud.

El percentil 25 correspondió a 23 puntos y el percentil 75 a 29 puntos (nivel inferior y superior, respectivamente). El 57,8% de los padres de familia tenían conocimiento medio acerca de la Epilepsia y 26,7% alto.

En cuanto a las creencias, el 8,9% marcó que cree que una persona puede volverse agresiva durante una crisis convulsiva, 88,9% cree que un niño con epilepsia puede ir a la misma escuela que un niño sano, 77,8% consideró que un niño con Epilepsia puede ser útil a su comunidad, 93,3% permitiría que un niño con Epilepsia fuera amigo de su hijo, y 75,5% consideró que un niño con Epilepsia no era menos inteligente que un niño sano (Tabla 3).

El coeficiente KR-20 fue 0,89 que se considera una

confiabilidad alta. La confiabilidad relacionada con el tiempo de aplicación medida por el coeficiente de correlación intraclase fue 0,986 (indica que existe una correlación muy alta entre la primera y la segunda medición), mostrando que las puntuaciones encontradas son estables a través del tiempo.

La validez de la encuesta fue determinada a través del cálculo del índice de discriminación (ID) de cada ítem. Los ítems “comportamiento extraño”, “sujetar al niño”, “dormir muy tarde”, “cuando hay fiebre” y “se cura”; tuvieron valores de ID menores de 0,20;

Tabla 2. Datos socio demográficos de los padres de familia.

Variable	n	%
Edad (años)		
20 a 40	18	40,0
1 a 60	25	55,5
≥ 61	2	4,5
Sexo		
Masculino	10	22,2
Femenino	35	77,8
Estado Civil		
Soltero	5	11,1
Conviviente	10	22,2
Casado	30	66,7
Grado de instrucción		
Primaria	2	4,4
Secundaria	9	20,0
Superior	34	75,6
Religión		
Católica	38	84,4
Otra	7	15,5
Lugar de Nacimiento		
Lima	29	64,4
Otro	16	35,6
Domicilio		
Lima Norte	15	33,3
Lima Sur	16	35,6
Lima Oeste	14	31,1

Tabla 3. Fuente de la información y creencias.

	n	%
FUENTE DE INFORMACIÓN		
Amigos	5	11,1
Campañas de salud	6	13,3
De un familiar que tiene Epilepsia	13	28,8
De los medios de comunicación	12	26,6
Otros	6	13,3
No respondió	3	6,7
Información en Hospitales		
Si	9	20
No	33	73,3
No respondió	3	6,7
CREENCIAS		
Agresividad durante una crisis		
Si	4	8,9
No	38	84,4
No respondió	3	6,6
Ir a la misma escuela		
Si	40	88,9
No	2	4,5
No respondió	3	6,6
Utilidad a su comunidad		
Si	35	77,8
No	7	15,5
No respondió	3	6,6
Amigo de su hijo		
Si	42	93,3
No	0	0
No respondió	3	6,6
Inteligencia		
Si	8	17,8
No	34	75,5
No respondió	3	6,6

indicando una mínima capacidad discriminativa; sin embargo, no fueron eliminados porque no incrementaba significativamente el valor del KR-20. Los *ítems* “colocar un pañuelo en la boca” y “tomar café” tuvieron un ID igual a cero, debido a que estas preguntas no poseen variabilidad en las respuestas encontradas.

DISCUSIÓN

A nivel mundial hay trabajos que mencionan que el grado de conocimiento sobre Epilepsia tiene relación con la disminución del número de crisis al año y han demostrado la influencia favorable de un adecuado nivel de conocimiento de la enfermedad, en la mejora de la calidad de vida de estos pacientes (3,4). Pero estudios realizados en Brasil en pacientes que sufren de Epilepsia, educadoras y estudiantes del sector salud, han revelado la persistencia de ideas erróneas acerca de esta enfermedad (6,9).

Stewart y col. en 1993, validaron una encuesta para determinar el nivel de conocimiento sobre Epilepsia en pacientes que padecen la enfermedad; sin embargo, dicho cuestionario está dirigido a un grupo poblacional distinto al trabajado en este estudio. En este estudio, el cuestionario fue dirigido a padres de familia (10,11).

Otros estudios determinaron conocimientos sobre epilepsia en diferentes grupos poblacionales como el estudio de Galvao Dantas y col (12) en profesores de primer, segundo y tercer nivel. Sin embargo, no se contaba con un instrumentado validado, por lo cual consideramos necesario elaborar un instrumento válido y confiable que permita determinar el grado de conocimientos sobre Epilepsia.

El instrumento construido posee un coeficiente KR-20 de 0,89 y un coeficiente de correlación intraclase de 0,98, teniendo un alto grado de confiabilidad y validez interna, lo que permite medir de manera fiable el grado de conocimiento sobre Epilepsia en los padres de familia. Asimismo, permite establecer la frecuencia de algunas de las creencias más comunes sobre esta enfermedad.

Dentro de las ventajas de este cuestionario podemos incluir la reproducibilidad de la prueba y su fácil aplicación al ser un cuestionario de tipo autoadministrado con lo cual se logra eliminar el sesgo inter-observador. Sin embargo, dicha característica no permite incluir a personas analfabetas o con bajo nivel de escolaridad y no permite esclarecer preguntas o

respuestas.

Una de las limitaciones de este estudio fue que no se realizó un muestreo probabilístico, debido a que era imposible determinar el número de padres de familia que asistiría a las reuniones y era difícil ordenarlos para distribuirlos aleatoriamente. Además, la mayoría de personas encuestadas eran padres de familia con un grado de instrucción superior lo cual generó una distribución asimétrica; sin embargo, consideramos que esta muestra es representativa de la realidad y contexto en que fue aplicada la prueba.

Este trabajo brinda una herramienta válida y confiable para determinar el nivel de conocimiento sobre Epilepsia en padres de familia, con lo cual futuros estudios podrían aplicar este instrumento para conocer la realidad de nuestro entorno y establecer estrategias de intervención adecuadas para mejorar nuestra situación de salud.

Correspondencia:

Jesús Miranda Poma
Dirección: Av. Brasil 1460. Pueblo libre, Lima- 27, Perú.
Teléfono: 987205551
Correo electrónico: jesus.miranda@upch.pe

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Facultad de Medicina Universidad Nacional de Tucumán, Cátedra de Neurología. Epilepsia. URL disponible en: <http://www.fm.unt.edu.ar/ds/Dependencias/Neurologia/EPILEPSIA.PDF> (Fecha de acceso: 20 de septiembre del 2009).
2. Revisión sistemática de estudios sobre la epilepsia en América Latina. *Rev Panam Salud Publica*. 2006; 19(1): 56.
3. Shaw EJ, Stokes T, Camosso-Stefinovic J, Baker R, Baker GA, Jacoby A. WITHDRAWN: Self-management education for adults with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2010; (10):CD004723.
4. Stokes T, Shaw EJ, Camosso-Stefinovic J, Baker R, Baker GA, Jacoby A. Self-management education for children with epilepsy. *Cochrane Database Syst Rev*. 2007;(2):CD004724.
5. González AR, Fernández G, García R. Conocimientos y actitudes de las educadoras de círculos infantiles sobre epilepsia. *Rev Cubana Pediatr*. 1997; 69(2): 118-123.
6. Caixeta J, Fernandes PT, Bell GS, Sander JW, Li LM. Epilepsy perception amongst university students: a survey. *Arq Neuro-Psiquiatr*. 2007; 61(S1): 43-48.
7. Argimon J, Jimenez J. Métodos de investigación clínica y epidemiológica. Tercera edición. Madrid: Elsevier; 2004. p. 184-206.
8. Streiner D, Geoffrey N. Health measurement scales: A practical guide to their development and use. Third Edition. Oxford: Oxford University Press; 2003. p. 62-77; 104-124; 173-193.
9. Dawkins JL, Crawford PM, Stammers TG. Epilepsy: a general practice study of knowledge and attitudes among sufferers and non-sufferers. *Gen Pract*. 1993; 43(376): 453-457.
10. Steward J, Colin A, Martin J. The development of a questionnaire to assess knowledge of epilepsy: 1-general knowledge of epilepsy. *Seizure*. 1993; 2:179-185.
11. Fernandes P, Noronha A, Sander J, Li L. Stigma scale of epilepsy: the perception of epilepsy stigma in different cities in Brazil. *Arq NeuroPsiquiatr*. 2008; 66(3A): 471-476.
12. Galvao F, Agra G, Agra GC, Vaz A. Knowledge and attitudes toward epilepsy among primary, secondary and tertiary level teachers. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001; 59 (3-B); 712-716.

Recibido: 07/02/11
Aceptado para publicación: 12/07/12