



**UNIVERSIDAD CÉSAR VALLEJO**

**ESCUELA DE POSGRADO**

**PROGRAMA ACADÉMICO DE MAESTRÍA EN  
GESTIÓN DE LOS SERVICIOS DE LA SALUD**

**Atención a niños con síndrome de West y medicamentos no  
incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú,  
2021.**

TESIS PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE:

Maestra en Gestión de los Servicios de la Salud

**AUTORA:**

García Villena, Diana Melina (ORCID: 0000-0003-0309-2767)

**ASESORA:**

Mg. Requejo Pacheco, Gladys (ORCID: 0000-0002-4262-1986)

**LÍNEA DE INVESTIGACIÓN:**

Calidad de la Prestaciones Asistenciales y Gestión del Riesgo en Salud

LIMA – PERÚ

2022

### Dedicatoria

A mi esposo e hijas por su gran apoyo incondicional, paciencia y acompañamiento durante esta etapa.

A mis padres y hermanos, por su amor infinito, comprensión y confianza depositada en mí.

### **Agradecimiento**

Agradezco a Dios por acompañarme en cada momento de mi vida y por llenarme de su bendición.

Mi más sincero agradecimiento al Colectivo de Ayuda a Niños West Perú por su disposición y colaboración a participar en las encuestas, gracias a su apoyo se logró realizar el presente trabajo de investigación.

## Índice de contenido

Carátula	i
Dedicatoria	ii
Agradecimiento	iii
Índice de contenido	iv
Índice de Tablas	v
Resumen	vi
Abstract	vii
I. INTRODUCCIÓN	1
II.MARCO TEÓRICO	5
III.METODOLOGÍA	14
3.1. Tipo y Diseño de Investigación	14
3.2. Variables y Operacionalización	14
3.3. Población, muestra y muestreo	15
3.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	15
3.5. Procedimiento	17
3.6. Método de Análisis de Datos	17
3.7. Aspectos éticos	18
IV. RESULTADOS	19
V. DISCUSIÓN	25
VI. CONCLUSIONES	31
VII. RECOMENDACIONES	32
REFERENCIAS	
ANEXOS	

## Índice de Tablas

	Página
Tabla 1. Estadística de fiabilidad de la V1: Atención a niños con síndrome de West.	16
Tabla 2. Estadística de fiabilidad de la V2: Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional	17
Tabla 3. Distribución de frecuencias de atención a niños con síndrome West y sus dimensiones	19
Tabla 4. Distribución de medicamentos no incluidos en el petitorio nacional y sus dimensiones	20
Tabla 5. Pruebas de normalidad hipótesis general	21
Tabla 6. Pruebas de normalidad hipótesis específica 1	22
Tabla 7. Pruebas de normalidad hipótesis específica 2	23
Tabla 8. Pruebas de normalidad hipótesis específica 3	24

## Resumen

La investigación tuvo como objetivo determinar la relación entre la atención a niños con síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú en el 2021, ya que esta situación impide que el niño reciba el tratamiento en forma oportuna. La investigación fue de tipo aplicada, no experimental, correlacional, transversal, enfoque cuantitativo y descriptivo correlacional. La población fue de 138 niños con síndrome de West que se atienden en un hospital de Lima; se utilizó como instrumento el cuestionario de Síndrome de West (confiabilidad de 0.705) para medir características propias del síndrome y el cuestionario de Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional para solucionar el ingreso de los medicamentos al petitorio nacional, tipo escala de Likert (confiabilidad 0.917), antes de su aplicación. Se obtuvo como resultados que la Rho de Spearman fue 0.778 y la significación bilateral fue de 0.00. Por tanto, se concluye que existe una alta relación entre las variables atención a niños con síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional, es decir, la atención de estos niños puede mejorar significativamente si estos medicamentos forman parte del petitorio nacional y están disponibles para su tratamiento oportuno.

**Palabras clave:** Disponibilidad, epilepsia, farmacoterapéutico, petitorio, West.

## **Abstract**

The objective of the research was to determine the relationship between care for children with West syndrome and medications not included in the national petition in a hospital in Lima-Peru in 2021, since this situation prevents the child from receiving treatment in a timely manner. The research was applied, non-experimental, correlational, cross-sectional, with a quantitative and descriptive correlational approach. The population was 138 children with West syndrome who are treated in a hospital in Lima; The West Syndrome questionnaire (reliability 0.705) was used as an instrument to measure characteristics of the syndrome and the Medications not included in the national request questionnaire to resolve the entry of medications into the national request, Likert scale type (reliability 0.917), before its application. It was obtained as results that Spearman's Rho was 0.778 and bilateral significance was 0.00. Therefore, it is concluded that there is a good relationship between the variables care for children with West syndrome and medications not included in the national request, that is, the care of these children can improve significantly if these medications are part of the national request and are available for timely treatment.

**Keywords:** Availability, epilepsy, pharmacotherapeutic, request, West.

## I. INTRODUCCIÓN

Las enfermedades raras o huérfanas tienen organizaciones o grupos de apoyo, que pueden ser útiles proporcionando valiosa información para la ayuda al paciente. Las diferentes organizaciones cuentan con médicos expertos, a nivel mundial este síndrome afecta sin distinción y para ello se tienen a nivel mundial y de Latinoamérica a: Federación Chilena de Enfermedades Raras, Alianza Iberoamericana de Enfermedades Poco Frecuentes, Asociación Todos Unidos Enfermedades Raras Uruguay, Federación Española de Enfermedades Raras, Federación Mexicana de Enfermedades Raras, HealthyChildren.org, La University of Rochester y en Perú Federación Peruana de Enfermedades Raras y el Colectivo de Ayuda a Niños West Perú.

Las enfermedades raras o huérfanas han estado concurrentes a lo largo de la historia humana, por mencionar algunos casos tenemos a uno de los grandiosos emperadores de Egipto, como Tutankamón<sup>1</sup> (1341 a.C. – 1323 a.C.) que padecía de la enfermedad de Kohler II, el compositor Frédéric Chopin (1810-1849) que padecía de fibrosis quística, Abraham Lincoln (1809-1865) padecía el síndrome de Marfan y por último tenemos a Victoria la Reina del Reino Unido (1819-1901) pues padecía de alelo comprometidos con hemofilia, enfermedad que fue floreciente en tres de sus proles.

La definición de enfermedades raras se introdujo originariamente en los Estados Unidos alrededor en los años 80 y relacionándolo a medicamentos huérfanos debido la defectuosa investigación y obtención de los mismos; se les denomina raras porque son enfermedades de baja prevalencia es decir afecta a pocos individuos, pero son altamente graves con compromiso - multisistémico, cronicidad, progresividad y severidad pueden generar discapacidad en el paciente, si a ello le sumamos la falta de atención oportuna que puede generar complicaciones en los mismos. La Organización Mundial de la Salud (OMS) indica que aproximadamente el 7% de la población mundial se encuentra afectada por una enfermedad rara o huérfana, que equivale alrededor de 500 millones de personas. (González, 2017)

La baja tendencia de las enfermedades raras es un factor determinante para su poca comprensión de ellas por los equipos de salud a nivel mundial, es por ello que existe un retraso en los diagnósticos y poco específico, según el estudio



realizado en los Estados Unidos, identifican pacientes con estas sintomatologías, quienes visitan entre seis (6) a trece (13) médicos antes que exista un análisis decisivo, asociándolo a ascendientes gastos y perjudicando cada día más a la familia y al paciente en especial en su calidad de vida.

Latinoamérica no es ajena a esta realidad sumado al sub-diagnóstico tenemos que el sub-registro de estas enfermedades no permiten contar con una investigación concreta de este prototipo de enfermedades, de acuerdo al Estudio Colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas, da a conocer que las enfermedades raras se encuentran entre los cinco primeros lugares en los catálogos de mortalidad de los niños menores de un año (2-27%). (Viteri, 2020)

En el Perú la DIGEMID (2014) a través de los criterios evaluados por el comité farmacoterapéutico, se define un listado oficial de Enfermedades Raras y Huérfanas en el año 2014, actualizado en el 2020. Dentro del listado de Enfermedades Raras y Huérfanas tenemos al síndrome de West, para (Andia, 2014) esta enfermedad depende de la edad, es puntualizada en la infancia y niñez temprana, que se caracteriza por espasmos epilépticos, retraso del desarrollo psicomotor e hipsarritmia, se aleccionan en el primer año de vida entre cuatro y seis meses de edad; se presentan con espasmos de contracción brusca, cuadros febriles e incluso se acompaña con el quebranto de la conciencia. Adicionalmente, se conoce que un gran número de estos niños presentan retraso psicomotor.

Los problemas que aquejan a los pacientes y familiares con un diagnóstico de una enfermedad rara como síndrome de West, además de las circunstancias de la misma patología tenemos desorientación, desinformación sobre los cuidados, de las posibles complicaciones, faltan las formalidades de investigación, apoyo financiero, falta de medicamentos específicos para tratar la enfermedad, si los hay algunos medicamentos prescritos no forman parte del Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales (PNUME) como es el caso de la Vigabatrina y la Hormona Adrenocorticotrópica, siendo necesario que estos productos sean incluidos con la finalidad de optimizar el acceso de estos medicamentos a los pacientes y su cobertura por su seguro de salud.

Es indispensable determinar las consecuencias psicológicas, sociales y sanitarias, que son consecuencias de tener este tipo de enfermedades consideradas raras, tanto para el que las padece como para toda su familia. El

valor monetario en estos tratamientos es muy excesivo, por tal motivo es de mucha importancia la detección temprana, la ampliación de la cobertura por parte del Ministerio de Salud, los seguros de salud, además de reforzar las investigaciones sobre este tipo de enfermedades, capacitación de todos los profesionales de la salud en especial a los de provincia, para desarrollar esquemas de tratamiento para cada enfermedad rara.

Para Guillén (2015), el síndrome de West, la falta de medicamentos en el Perú, el poco acceso de los familiares y no contar con una lista de medicamentos que deben de ser incluidos en el petitorio nacional son un problema de salud pública, además del adecuado diagnóstico de estos niños.

Debemos considerar el fortalecimiento de los servicios de salud para este tipo de enfermedades raras, en la atención primaria de salud donde se brinde la importancia debida a los pacientes (Kik, 2021). Ya que es la entrada de estos pacientes al sistema de salud y puedan ser cubiertos por el ministerio y sus órganos de línea. (Triunfo, 2021)

Por ello, considero la importancia del presente estudio de investigación ya que nos permitirá plantear soluciones de mejora en beneficio de los pacientes que padecen de síndrome de West, que puedan cumplir con su tratamiento, evitar recaídas en la patología y disminuir el incremento de gastos adicionales por los familiares y el estado.

Para la presente investigación se planteó como problema general ¿Cuál es la relación que existe entre la atención a niños con Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021? y como problemas específicos: 1. ¿Cuál es la relación que existe entre casos sintomáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021?, 2. ¿Cuál es la relación entre casos probablemente sintomáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021? y 3. ¿Cuál es la relación entre casos idiopáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021?

El estudio posee relevancia teórica, debido a que el Síndrome de West se debe considerar como una urgencia vital, por producir inconvenientes significativos en los pacientes, la etiología es variada con procesos limitados, circunstancias sin

control ocasionando estados convulsivos, la falta de medicamentos en el petitorio nacional los cuales no pueden ser adquiridos por el Ministerio de Salud, por ser una patología poco frecuente en nuestro país y la poca rentabilidad para las empresas importadoras de medicamentos, a la fecha no se cuentan con investigaciones similares. Presenta además justificación práctica, puesto que va reconociendo la relación entre la atención de niños con síndrome de West y la falta de medicamento accesible por no estar en el petitorio nacional de medicamentos, que permitirá a las autoridades pertinentes tomar acciones efectivas destinadas a mejorar la atención de niños con síndrome de West y medicamentos que deben ser incorporados a al petitorio nacional. Finalmente, metodológicamente se justifica puesto que se utilizó cuestionarios validados de confiabilidad y servirá como base científica para futuras investigaciones sobre síndrome de West.

Por lo expuesto, el objetivo general planteado para la presente investigación fue: Determinar la relación entre la atención a niños con Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021. Asimismo, como objetivos específicos se estableció: 1. Determinar la relación entre casos sintomáticos del Síndrome de West y los medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021, 2. Determinar la relación entre casos probablemente sintomáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021 y 3. Determinar la relación entre casos idiopáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021.

Dentro de la hipótesis general se planteó: Existe relación entre la atención a niños con Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021; Asimismo, se estableció como hipótesis específicas: 1. Existe relación entre los casos sintomáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021, 2. Existe relación entre los casos probablemente sintomáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021 y 3. Existe relación entre casos idiopáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021.

## II. MARCO TEÓRICO

La presente investigación tiene sus bases en los siguientes antecedentes internacionales, el trabajo de Pavone (2020) en su investigación sobre el síndrome de West una revisión completa en Catania, Italia, cuyo objetivo fue identificar el número creciente y cambiante en la terminología de este trastorno y como metodología una revisión narrativa, con un enfoque empírico y tópicos con la finalidad de derivar una estrategia de búsqueda primaria objetiva, la muestra estuvo conformada por seis bases de datos bibliográficas, teniendo como resultados que en la mayoría de los casos existe retraso en el desarrollo, de leves a severos; no es fácil reconocer el retraso a temprana edad, la evolución intelectual en adultos es coherente en 147 sujetos, 25 alumnos asistieron a la escuela con un nivel intelectual de 85, 11 estaban levemente deteriorados, 75 niños con deterioro severo, dentro de las conclusiones tenemos que, el no responder al tratamiento incrementan los episodios de las epilepsias, las seguidas convulsiones siendo un factor negativo del tratamiento, como recomendaciones tenemos que, la identificación temprana ayuda con la respuesta al tratamiento, por ahora los tratamientos son muy limitados.

Por su parte D'Alonso (2017), define el síndrome de West (SW), conocido por espasmos infantiles, que ocurre en la infancia con un pico entre los cuatro y siete meses. Los espasmos, la regresión del neurodesarrollo y la hipsarritmia en el electroencefalograma (EEG) definen básicamente el SW. La comisión de la Liga Internacional contra la Epilepsia clasifica las etiologías del SW en genéticas, estructurales, metabólicas y desconocidas. El diagnóstico temprano y un tiempo de retraso más corto para el tratamiento son esenciales para el resultado general de los pacientes con SW. Estos objetivos son factibles con la adición de imágenes de resonancia magnética (MRI) del cerebro y pruebas genéticas y metabólicas. El presente trabajo se realizó en Perugia, Italia, se analizó la literatura médica sobre el SW y reporta los principales protocolos terapéuticos de su manejo. La hormona adrenocorticotrófica (ACTH), la vigabatrina (VGB) y los corticosteroides son los tratamientos de primera línea para el SW. No existe un protocolo terapéutico único para la ACTH, pero la mayor parte de la evidencia sugiere que las dosis bajas son tan efectivas como las dosis altas para el tratamiento a corto plazo, que generalmente es de dos (02) semanas seguidas de una reducción gradual de la dosis. La VGB generalmente se administra en dosis de 50 a 150 mg / kg / día, pero

su toxicidad retiniana relacionada, que ocurre en 21 a 34% de los lactantes, se observa con mayor frecuencia cuando los períodos de tratamiento duran más de seis (06) meses. Entre los corticosteroides, se ha considerado eficaz y bien tolerado un tratamiento de 14 días de prednisolona oral (40 a 60 mg/día). Teniendo en cuenta que un diagnóstico precoz y un tiempo de espera más corto para el tratamiento son esenciales para obtener resultados exitosos en estos pacientes, se necesitan más estudios sobre la eficacia de los diferentes enfoques terapéuticos con evaluación del resultado final después de la interrupción del tratamiento.

Asimismo, Smyk (2018) menciona que el Síndrome de West se clasifica como encefalopatía epiléptica en Bydgoszcz, Poland, este síndrome se diagnostica en niños de cuatro (04) a seis (06) meses, su pronóstico infructuoso y etiología complicada afecta el retraso del desarrollo psicomotor y las funciones cognitivas de los niños, además los ataques repetidos inhiben la realización de las tareas asignadas a la edad de los niños. El tratamiento adecuado del Síndrome de West debe ser interdisciplinario e incluir tratamiento farmacológico, dieta y rehabilitación.

El tratamiento farmacológico del Síndrome de West incluye la hormona ACTH, corticosteroides (prednisolona), vigabatrina, ácido valproico, nitrazepam, piridoxina, zonisamida, topiramida. La terapia incluye también una dieta cetogénica que asume cambios en la proporción de nutrientes. El ingrediente predominante en la dieta son las grasas (80-90% de la ingesta diaria de nutrientes). Más lejos, la cooperación de los expertos en terapia con los padres de los niños permite obtener beneficios terapéuticos a través de la mejora de la calidad de vida de los niños. La discapacidad mental y el deterioro cognitivo asociado al síndrome dan como resultado la pérdida de habilidades ya adquiridas por los niños, por lo que la motivación y el apoyo de los padres de los niños es una tarea importante asignada a los miembros del equipo terapéutico.

Además, Kunde (2017) en su informe de caso de seguimiento de un niño con síndrome de West, presentado por el Departamento de Fisioterapias College of Physiotherapy, India, a la edad de un año con una queja principal de incapacidad para tránsito a sentarse, pararse y caminar. Tenía poca capacidad para concentrarse y orientarse a medio ambiente y conciencia somatosensorial, cinestésica y propioceptiva deficiente por todo su cuerpo. Los padres también se quejaron de que se vuelve agresivo e irritado. en superficies móviles. Las

estrategias de tratamiento se dirigieron a discapacidades específicas de los sistemas sensorial, neuromuscular y musculoesquelético para mejorar sus habilidades motoras. A la edad temprana de un (01) año, la puntuación de GMFM fue 3.98% y GMFCS nivel fue V. A la edad de cinco (05) años hubo aumento en la puntuación de GMFM con 84.07% y GMFCS cambiado al nivel II, lo que indica que también se ha mejorado el nivel de independencia. Esto sugiere que la participación de un niño con síndrome de West se puede mejorar con combinar el enfoque sensorial motor.

También Zeka (2017), indica que su objetivo fue ver la incidencia de la enfermedad y la extensión por género en relación con otros síndromes en el grupo de encefalopatías epilépticas Experiencia de Kosovo; mostrar los principios del tratamiento de la enfermedad y presentar los efectos de la enfermedad en el desarrollo psicomotor de los niños afectados, teniendo como método un estudio transversal de los pacientes con encefalopatías epilépticas, tratados en la Clínica Pediátrica de Prishtina, desde el 1° de enero de 2013 hasta el 31 de diciembre de 2015, obteniendo como resultados del grupo de cohorte de 97 niños diagnosticados con encefalopatías epilépticas, en 14 de ellos se observaron signos clínicos y electroencefalográficos de SW. La edad más temprana de manifestación de la enfermedad fue de 74 días ( $\pm$  63,8 días). En el grupo de niños con SW, 13 de ellos fueron tratados con Natrium Valpropat, con dosis de 301,9 mg ( $\pm$  64,1); del grupo de cohortes, en 89 niños (91,8%) se documentó retraso psicomotor, dentro de la mayor recurrencia en las encefalopatías epilépticas indiferenciadas (96%) y el SW (78,6%), llegando a la conclusión que el SW es una enfermedad frecuente de las encefalopatías con marco epileptogénico. La resistencia en la terapia anticonvulsiva es enorme y el retraso psicomotor sigue a un gran porcentaje de niños con este síndrome.

Además de sus antecedentes nacionales como, Rodríguez (2020) manifiesta en su estudio que su objetivo es evaluar el estado situacional del abastecimiento de medicamentos en un centro de salud público de Lima, utilizando el método cuantitativo, de tipo básico, nivel descriptivo y diseño no experimental; la muestra estuvo constituida por 8917 recetas, que fueron dispensadas por el servicio de farmacia, como resultado el 47% de las recetas evaluadas se dispensaron parcialmente, el nivel de abastecimiento llegó a 25% y por último el 4% de los

medicamentos de las recetas prescritas no se encuentran estipulados en el petitorio nacional de medicamentos esenciales. Dentro de las discusiones menciona que el desabastecimiento de los medicamentos del servicio de farmacia no guarda relación con los medicamentos prescritos que están fuera del PNUME, concluye que el abastecimiento de los medicamentos esenciales es muy deficiente y deben de mejorar la distribución de medicamentos por parte del almacén especializado de medicamentos, finalmente recomienda que la deficiencia en la distribución de los medicamentos esenciales causa malestar a los pacientes y sus familiares, por no satisfacer las necesidades para el tratamiento farmacoterapéutico, el desabastecimiento de medicamentos es un problema de salud pública, afectando la economía de la población y en especial a los pacientes quienes no pueden cumplir con su tratamiento.

De tal modo Ugarte (2019), en su tema de investigación crecimiento desmesurado de medicamentos en el mercado nacional cuyo método aplicado es observacional descriptivo, teniendo como muestra el mercado de medicamentos genéricos, que adjudica el MINSA, EsSalud, gobiernos locales, gobiernos regionales, fuerzas armadas e institutos penitenciarios, obtuvo como resultado que las instituciones públicas, tienen la necesidad de realizar procesos de adjudicación de medicamentos que se encuentran en el PNUME, para el tratamiento, curación y prevención de todos sus usuarios, además de programas no estratégicos y estratégicos. Se identificaron barreras al acceso de estos medicamentos y la falta de políticas para los productos que no se encuentran en el PNUME, asimismo brinda recomendaciones como los procesos de compras de los establecimientos farmacéuticos privados tienen otros mecanismos y pueden incrementar los montos de los medicamentos genéricos o de marca. (Ubilluz, 2019)

Para Montero (2017), determina la necesidad de ampliar los antídotos en el actual Petitorio Nacional Único de Medicamentos del Perú, aprobado el 25 de junio del 2015; esta lista no satisface la necesidad y demanda de la sociedad, en su estudio utilizó como método una encuesta de 15 ítems, la cual paso por un juicio de cinco (05) expertos. Dentro de los ítems que más resaltan son: la necesidad de incluir un gran número de antídotos que no se encuentran actualmente en el PNUME, su población fueron diez (10) médicos que son parte del servicio de emergencia de diez (10) hospitales de Lima, llegó a la conclusión que en el PNUME

no están considerados todos los medicamentos necesarios como antídotos, el incremento de la población hace insuficiente la labor en emergencia de los nosocomios y el poder adquirir sin dificultad productos químicos para un mal uso; creciendo día a día las intoxicaciones por estos agentes, finalmente recomienda realizar las gestiones necesarias con el comité farmacoterapéutico para iniciar el pedido para la incorporación de estos antídotos al PNUME. Es necesario el uso de medicamentos de calidad para la recuperación y tratamiento utilizando los antídotos correctos y necesarios, para este fin.

Para Quispe (2017), el presente trabajo de investigación se realizó con la finalidad de determinar la disponibilidad de los medicamentos genéricos y genéricos de marca y la accesibilidad de los medicamentos en patologías agudas y crónicas, cuyo método fue transversal, por medio de las visitas establecimientos farmacéuticos del distrito de Ayacucho, como pacientes incógnitos y/o usuarios simulados, con la finalidad de tener una mejor información de diez medicamentos que se encuentran el PNUME, como resultados tenemos que el 73% tienen stock de los medicamentos consultados, el promedio de horas para conseguir la receta completa en medicamentos genéricos es de dos días y 17 horas como máximo y como mínimo de un día y 17 horas, dentro de las discusiones tenemos que no se tienen disponibilidad de medicamentos genéricos, el precio entre los medicamentos genéricos y de marca varían, la compra de medicamentos de marca incrementa en los tratamientos, finalmente realiza recomendaciones como realizar seguimientos a los establecimientos farmacéuticos quienes no cumplen al 100% con la normativa vigente.

Según Salado (2018), la Liga Internacional Contra la Epilepsia (LICE) se clasifican en bases electro-clínicas, evolutivas y etiológica en: a) sintomático, asociada a la predisposición genética, b) probablemente sintomático, asociada a evento demostrado que dañe al cerebro ya sea un proceso estático o evolutivo; como los traumas craneales, tumores benignos o malignos, hemorragias, infecciones (meningitis, encefalitis o abscesos), malformaciones vasculares, así como causas metabólicas. Serrano (2016) adicionalmente considera c) idiopático, debido a que el contexto clínico o de imagen se le supone un origen lesional adquirido, que no se puede tipificar con seguridad.

El tratamiento farmacológico de la epilepsia se basa en la prescripción de



anticonvulsivos, conocidos como antiepilépticos, pero la atención requiere de un manejo integral para el paciente y su familia que contemple el desarrollo de habilidades cognitivas, deportivas, laborales y emocionales. (Georgescu, 2021). Lo primero es integrar un diagnóstico y definir si requiere de un fármaco antiepiléptico (Rivera, 2015).

Es necesario considerar el riesgo-beneficio en el paciente, lo cual, depende de múltiples factores, entre los que se incluyen: edad de inicio, el tipo de crisis, la etiología, la presencia de anomalías concomitantes (Calderón, 2018), de igual modo, para Ribeiro (2020) como la adecuada selección del fármaco antiepiléptico (FAE) y la susceptibilidad de respuesta que puede ser diferente en cada individuo. (Olmos, 2016)

Según Portillo (2019), la naturaleza de los mecanismos que subyacen a la farmacorresistencia puede ser descritos, como una interacción compleja entre la etiología (estructural o disfunción canales iónicos), la genética por medio del gen-1-P-Glicoproteína y sobreexposición de una variedad de proteínas asociadas con la multirresistencia. Estos son factores relevantes que explican la respuesta terapéutica variable en distintos pacientes con el mismo tipo de lesión y que derivan a la farmacorresistencia en el tratamiento de la epilepsia (Li 2021).

Para Goyoso (2017), el síndrome de West es considerado como encefalopatía epiléptica, que por lo general depende de la edad, que se caracteriza por la triada del espasmo, decrecimiento en el desarrollo psicomotor y las ondas lentas arrítmicas; cabe indicar que uno de estos componentes puede no estar presentes (Albia-J, 2002). El término de encefalopatía se refiere a condiciones en las cuales se piensa que las anomalías favorecen al disturbo progresivo en la función cerebral (Kiripolsky, 2021).

La atención a niños con síndrome de West, tiene tres dimensiones: sintomático, es una encefalopatía epiléptica dependiente de la edad caracterizada por la tríada electroclínica de espasmos epilépticos, retardo del desarrollo psicomotor y patrón electroencefalográfico de hipsarritmia en el electroencefalograma, aunque uno de estos elementos puede estar ausente, probablemente sintomático casi siempre consecuencia de una lesión cerebral que puede ser estructural o metabólica y síndrome de West idiopático de causa desconocida, pero éstos van disminuyendo según avanzan las técnicas de

diagnóstico y se pueda conocer la causa, pasando a ser sintomáticos e idiopático.

Los productos farmacéuticos, deben pasar por varios procesos antes de garantizar el uso fármaco terapéutico, además de optimizar la disponibilidad de los medicamentos, incrementando la prescripción racional de los medicamentos y minimizar los costos, todos estos procesos deben ser parte de todas las instituciones públicas y privadas (Allar, 2015).

A nivel de Europa y estados unidos se realizan diferentes procesos con la finalidad de mejorar la accesibilidad y el uso de los productos farmacéuticos con mayor frecuencia; además de obligar a los galenos a prescribirlos en las atenciones de salud (Sirchia, 2021).

En nuestro país, una de las limitaciones es la fragmentación del sistema de salud, además del desabastecimiento continuo de los medicamentos esenciales, además de generar lista para cada tipo de atención en los establecimientos de salud y hospitales, considerando como data la disponibilidad de medicamentos, cantidad de atenciones, número de prescripciones (Vera, 2019).

Otro punto Tocas (2020), menciona que la falta de capacitación a los profesionales prescriptores sobre la lista de medicamentos del PNUME, con el fin de mejorar el suministro, mejorar los servicios de salud además de poder regular la disponibilidad de los productos farmacéuticos.

El conocimiento de los medicamentos del PNUME por parte de la mayoría de los prescriptores ayudan en el tratamiento terapéutico, asegurando la calidad y la prescripción de estos medicamentos de primera elección; por ende, debe mejorar la calidad en las atenciones al conseguir el paciente el 100% de sus medicamentos para su tratamiento. La lista de medicamentos del PNUME, considerados de elección para un tratamiento adecuado y óptimo, satisfaciendo las necesidades sanitarias de la población. Se tienen diferentes criterios y procesos para incluir uno o varios medicamentos que necesiten una determinada población por una o varias patologías; estos medicamentos primero deben demostrar la seguridad, eficacia, costo, necesidad y cumplir con todos los requisitos estipulados por la DIGEMID. (Sandoval, 2018)

Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional, el cual tiene como finalidad el acceso a la urbe hacia los medicamentos que no han sido considerados en el Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales y por la necesidad y/o

uso en particular sea necesario para un determinado grupo de pacientes con alguna patología que a la fecha no se considera, así como garantizar que los medicamentos puedan ser usados racionalmente (DIGEMID, 2014) (ESSALUD, 2020). Sus dimensiones son: Comité Farmacoterapéutico, él se encarga de evaluar técnicamente las solicitudes para la utilización de medicamentos que no son considerados en el PNUME, los informes técnicos el que debe de contener información objetiva basada en evidencias que respalden la eficacia, seguridad, conveniencia y costo del medicamento, por último, autorizan la utilización del medicamento, asumiendo como responsabilidad el uso racional y seguridad del medicamento aprobado (Honorio Delgado Hideyo Noguchi, 2016), (Instituto Nacional de Rehabilitación, 2018), el acceso a los medicamentos, por la Ley N° 29459, se promueven los accesos universales a los productos farmacéuticos en general, como componentes fundamentales para las atenciones integrales de salud. Igualmente, establece y acoge mecanismos para garantizar el acceso de la sociedad a los medicamentos y similares, bajo el razonamiento de imparcialidad (MINSAL, 2007).

El PNUME para las instituciones del sector salud, son una serie de documentos de carácter legal basado en la norma de prescripción, dispensación y uso de los medicamentos en los diferentes niveles de atención; esto debería significar una interrelación entre el comité farmacoterapéutico con los usuarios, quienes usan esta lista y necesitan la incorporación de más medicamentos para determinado grupo de pacientes y/o patologías, ambos deben de buscar que esta lista se ajuste más a la realidad de la población.

Para el PNUME deben de considerar el acceso de estos medicamentos, beneficiando a la población; la normativa vigente estipula que el Ministerio de Salud elabora y aprueba el manual de participación de la población en la elaboración del petitorio nacional, el cual fue elaborado por la Dirección General de Medicamentos, Insumos y Drogas.

Se debe de considerar la importancia de la participación de la población en estos procesos de selección, donde se tendrá que favorecer a un grupo de pacientes y otros pueden ser relegados hasta una nueva actualización de la lista; esto es propio de los diferentes procesos de selección, generando tensión y conflicto entre los beneficiarios quienes buscan la igualdad que ampara la ley;

desafortunadamente el Ministerio de Salud aún tiene muchas brechas creando desigualdad en el acceso igualitario a los servicios de salud, incrementando las diferencias en el acceso y desafortunadas consecuencias en los resultados a nivel nacional.

### **III. METODOLOGÍA**

#### **3.1. Tipo y Diseño de Investigación**

El tipo de Investigación de la presente tesis es de tipo aplicada, según Gómez (2006), menciona que “puesto que se necesita de los conocimientos teóricos de un determinado tema”. Además, según Ríos (2017) la investigación aplicada “no puede desarrollarse al margen del conocimiento teórico y básico, el cual se fundamenta tal como se observa.

El diseño de la presente investigación es no experimental, transversal y correlacional, según (Hernández y Mendoza, 2018) es no experimental porque las variables de investigación no fueron manipuladas; es transversal porque permitió mostrar la información obtenida tal y como se presentó en un espacio de tiempo determinado y es correlacional porque buscó identificar la relación entre dos variables, atención a niños con síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional (Hernández et al, 2014).

Además, el presente trabajo tiene un enfoque cuantitativo porque el levantamiento de la información fue de forma numérica (frecuencias, porcentajes, niveles de correlación) de las variables.

El diseño de la investigación fue descriptivo correlacional, según Grove (2013) donde el investigador mide las variables; opina y valora la relación estadística que existe entre las variables sin la influencia de otras (ver anexo 1).

#### **3.2. Variables y Operacionalización**

Atención a niños con síndrome de West, se tiene que tener mucho cuidado primero en la identificación temprana y oportuna del síndrome, para ello se debe de tener profesionales que puedan identificarla e iniciar con el tratamiento idóneo para cada niño según la sintomatología, además de tener énfasis en el desarrollo psicomotor de los pacientes (Fejerman, 2013).

Como definición operacional, son los procesos de identificación oportuna del síndrome de West, en los pacientes que llegan a los hospitales aparentemente con síntomas y signos de epilepsia.

Se tienen que diferenciar como dimensiones a paciente sintomático, probablemente sintomático y el idiopático (ver anexo 2), cada uno de estos tiene diferentes características propias, las cuales el médico tratante debe de diferenciarlos entre ellos y entre otro tipo de epilepsias y considerar el adecuado

tratamiento farmacológico para el paciente.

La segunda variable: Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional, cuya definición conceptual, son los medicamentos a ser incluidos en el PNUME con la finalidad de garantizar el acceso y disponibilidad de los medicamentos esenciales establecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS). (MINSa, 2007)

Definición operacional, son los medicamentos que son necesarios en el tratamiento de los pacientes con síndrome de West y al no ser incluidos en el Petitorio nacional de medicamentos esenciales, no se encuentran disponibles y no tienen acceso los niños que lo requieren para el tratamiento oportuno de esta enfermedad. (ver anexo 2)

### **3.3. Población, muestra y muestreo**

Según Hernández (2018), la población es el conjunto de todos los casos que concuerdan con una serie de especificaciones, excepcionalmente cuando se pretenda realizar un censo se debe circunscribir a toda la población.

La presente investigación estuvo compuesta por el total de la población que son 138 padres de niños con síndrome de West que se atienden en un hospital de Lima-Perú. Dentro de los criterios de inclusión tenemos a padres de niños con síndrome de West que se atienden en un hospital de Lima de ambos sexos (124 en total) y como criterios de exclusión a padres de niños que no desearon participar de la encuesta (14 en total). Dentro de la unidad de análisis tenemos a padres de los niños con síndrome de West que se atienden en un hospital de Lima.

### **3.4. Técnicas e instrumentos de recolección de datos**

Dentro de las técnicas del análisis documental y análisis de contenido, según Arias (2012) se entiende por técnica de investigación, el procedimiento o forma particular de obtener datos o información.

Dentro del instrumento de recolección de datos se entiende como el acto recolectar, verificar, analizar la data el cual se pasa a una base de datos Excel.

Según Arias (2012) un instrumento de recolección de datos es cualquier recurso, dispositivo o formato (en papel o digital), que se utiliza para obtener, registrar o almacenar información.

Se utilizó la encuesta para recolectar de primera mano la perspectiva de los padres de niños con síndrome de West respecto a la atención y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima.

Cuestionario de atención a niños con Síndrome de West adaptado de Albia-J, et. al. (2002), tiene 15 preguntas y utiliza la escala de Likert (ver anexo 3).

El Cuestionario de medicamentos no incluidos en el petitorio nacional está conformado por 20 preguntas, utiliza la escala Likert y fue adaptado para este estudio. Resolución Ministerial N° 925-2021-MINSA. (ver anexo 3)

La validez cualitativa del instrumento se realizó con la técnica del juicio de expertos, conformada por tres expertos en investigación y técnica (ver anexo 4 y 5) a quienes se le otorgó herramientas correspondientes al trabajo de investigación (carta de presentación, matriz de operacionalización y matriz de consistencia), dando como resultado final, que es aplicable para nuestras variables.

Para la variable Atención a niños con síndrome de West, nos basamos en lo estipulado por la Liga Internacional Contra la Epilepsia, se tienen tres dimensiones: sintomático, probablemente sintomático e idiopático, con un total de 15 ítems, con las escalas de: Nunca = 1, A veces = 2, Algunas veces = 3, Casi siempre = 4 y Siempre = 5; con los rangos de No Cumple de 0 a 37 y Si cumple de 38 a 75.

Para la segunda variable medicamentos no incluidos en el petitorio nacional, se basa en lo estipulado Resolución Ministerial N° 925-2021-MINSA, establece en su artículo 34, donde se elabora el PNUME, el cual se aprobó mediante una Resolución Ministerial y se actualiza cada dos años; tienen dos dimensiones: Comité Farmacoterapéutico y Accesibilidad a medicamentos, con un total de 20 ítems, con las escalas de: Nunca = 1, A veces = 2, Algunas veces = 3, Casi siempre = 4 y Siempre = 5; con los rangos de No Cumple de 0 a 37 y Si cumple de 38 a 75.

La confiabilidad para el instrumento de la variable fue realizada con una prueba piloto con 20 sujetos con los siguientes resultados: para el instrumento atención a niños con síndrome de West con un  $\alpha = 0.705$  y para Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional un  $\alpha = 0.917$ , excelente confiabilidad y coherencia interna (ver anexo 6).

**Tabla 1.**

*Estadística de fiabilidad de la V1: Atención a niños con síndrome de West*

Estadísticas de fiabilidad	
$\alpha$ de Cronbach	N de elementos
,705	20

El valor del  $\alpha$  de Cronbach para el instrumento de la variable Atención a niños con síndrome de West es de 0.705, dando a conocer una excelente confiabilidad y coherencia interna.

**Tabla 2.**

*Estadística de fiabilidad de la V2: Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional*

Estadísticas de fiabilidad	
$\alpha$ de Cronbach	N de elementos
,917	20

El valor del  $\alpha$  de Cronbach para el instrumento de la variable Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional es de 0.917, dando a conocer una excelente confiabilidad y coherencia interna.

### **3.5. Procedimiento**

Se presentó la solicitud para el permiso para la aplicación del instrumento, se procedió a elaborar el cuestionario en la plataforma del Google forms y se realizaron las coordinaciones con los padres de familia brindando instrucciones para el llenado del cuestionario, luego se envió el link de acceso vía “whatsapp” que contiene el consentimiento informado y los cuestionarios, la duración promedio de llenado es de 15 minutos aproximadamente y finalmente proceder con la recolección de resultados en un archivo Excel 2016.

### **3.6. Método de Análisis de Datos**

La recopilación de datos se obtuvo de la base de datos del “google forms”, resultado del cuestionario aplicado a cada uno de los participantes durante la investigación, luego pasaron por un procesamiento usando la estadística descriptiva e inferencial, los cuales fueron escritos en el programa Microsoft Excel 2016, para las variables motivo de estudio.

En razón al análisis descriptivo, busca identificar características y patrones similares a través del estudio de las variables de acuerdo a los objetivos concretos dentro de una investigación (Hernández, et. al, 2014.). La aplicación del análisis descriptivo se realizó a través de la confiabilidad del instrumento, además de la construcción de tablas de frecuencia, así mismo se usó la prueba estadística SPSS para el análisis validez y de la confiabilidad del instrumento. Los resultados se presentan en tablas generales y específicas, con interpretación.



Según Ballestrini (2017), menciona con respecto al análisis inferencial como “la función de inferir a través de los cálculos matemáticos la similitud de los resultados en comparación de variables o conjuntos estudiados, donde a través de pruebas estadísticas se pueden dar a conocer la probación y rechazo de hipótesis como también conocer el tipo de relación, influencias, incidencias o relevancia que se pueda buscar dentro de una investigación.”

La prueba estadística aplicada fue Rho de Spearman, para que a través de su coeficiente de correlación y significancia bilateral se determine la relación y se pruebe o no la hipótesis de la investigación.

### **3.7. Aspectos éticos**

La investigación contiene valores éticos, dentro de los cuales tenemos: a. De justicia, con la finalidad el ayudar a los profesionales de ciencias de la salud a realizar investigaciones sobre el síndrome de West, la falta de especialistas limita la identificación de este síndrome y su adecuado tratamiento médico y terapéutico, b) No maleficencia, seguidores y cumplidores de la parte ética, después de recolectar la data, que se consiguieron de la aplicación de los cuestionarios; esta se usó solo para esta investigación y después se guardó y no podrán ser usadas en investigaciones similares o por otros autores, c. Beneficencia, la investigación es parte de nuestro perfil profesional, porque se busca inculcar iniciativas para que los profesionales de la salud y en especial el químico farmacéutico, realicen investigaciones en las diferentes áreas y temas, donde se encuentren problemas que investigar y finalmente, se respeta la opción de participar o declinar en la investigación y los datos obtenidos solo serán utilizados en esta investigación, salvaguardando su identidad.

#### IV. RESULTADOS

Del análisis descriptivo tenemos:

**Tabla 3.**

*Distribución de frecuencias de atención a niños con síndrome West*

Nivel	Atención a niños con síndrome de West				Probablemente sintomático		Idiopático	
	Fr.	%	Fr.	%	Fr.	%	Fr.	%
Nunca	12	9.7	15	12.1	11	8.9	8	6.5
A veces	19	15.3	22	17.7	30	24.2	26	21.0
Algunas veces	41	33.1	33	26.6	28	22.6	35	28.2
Casi siempre	33	26.6	33	26.6	31	25.0	34	27.4
Siempre	19	15.3	21	16.9	24	19.4	21	16.9
Total	124	100	124	100	124	100	124	100

Fuente: Elaboración propia.

Según la tabla 3, respecto a los niveles de atención a niños con síndrome de West, el mayor porcentaje (33.1%) calificaron con el nivel de “algunas veces” sus niños tuvieron la atención adecuada y el menor porcentaje (9.7%) calificó con un nivel de “nunca” tuvieron una atención adecuada.

Con respecto a las dimensiones de atención a niños con síndrome de West se muestra una mayor tendencia (28.2%) con nivel “algunas veces” identificaron el tratamiento correcto en relación a la dimensión idiopáticos del síndrome de West, seguido del 26.6% con los niveles “algunas veces” y “casi siempre” para la dimensión sintomáticos pudieron identificar el síndrome y finalmente para la dimensión de probablemente sintomático con 25.0% calificaron con el nivel de “casi siempre” identificaron la diferencia entre el síndrome de West y otros tipos de convulsiones.

**Tabla 4.***Distribución de frecuencias de medicamentos no incluidos en el peticitorio nacional*

Nivel	Medicamentos no incluidos en el peticitorio nacional		Comité Farmacoterapéutico		Accesibilidad a medicamentos	
	Fr.	%	Fr.	%	Fr.	%
Nunca	12	9.7	17	13.7	13	10.5
A veces	24	19.4	22	17.7	24	19.4
Algunas veces	29	23.4	28	22.6	26	21.0
Casi siempre	41	33.1	34	27.4	34	27.4
Siempre	18	14.5	23	18.5	27	21.8
Total	124	100	124	100	124	100

Fuente: Elaboración propia

Según la tabla 4, se describe que la distribución de frecuencias de medicamentos no incluidos en el peticitorio nacional, el mayor porcentaje (33.1%) calificaron con el nivel de “casi siempre” y el menor porcentaje (9.7%) calificó con un nivel de “nunca”, pudieron encontrar el medicamento para su niño con respecto a las dimensiones de medicamentos no incluidos en el peticitorio nacional se muestra una mayor tendencia (27.4%) con nivel “casi siempre” en relación a la dimensión Comité Farmacoterapéutico se necesita del apoyo de este comité para incluir los medicamentos necesarios para los pacientes con este síndrome y otras enfermedades raras y para la dimensión de accesibilidad de medicamentos con 27.4% calificaron con el nivel de “casi siempre” la accesibilidad del medicamento debe ser la prioridad para el Ministerio de Salud.

Del análisis inferencial tenemos:

Hipótesis general:

Ho: No existe relación entre la atención a niños con síndrome de West y medicamentos no incluidos en el peticitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021.

H1: Existen relación entre la atención a niños con síndrome de West y medicamentos no incluidos en el peticitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021.

Nivel de Significación: El nivel de significación teórico es  $\alpha = 0.05$  que corresponde a un nivel de confiabilidad del 95%.

Estadístico de prueba: El estadístico usado es Rho de Spearman.

Regla de decisión:

Si el nivel de significación “p” es menor que  $\alpha$ , rechazar  $H_0$ .

Si el nivel de significación “p” no es menor que  $\alpha$ , no rechazar  $H_0$ .

**Tabla 5.**

*Pruebas de normalidad hipótesis general*

		Síndrome de West	Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional
Rho de Spearman	Síndrome de West	Coeficiente de correlación	1.000
		Sig. (bilateral)	,778**
		N°	124
	Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional	Coeficiente de correlación	,778**
		Sig.	0.000
		N°	124

*Fuente: Elaboración propia*

Se encontró evidencia suficiente para rechazar la hipótesis nula, 0.000 es menor a 0.05 ( $P \text{ value} < 0,05$ ); por lo tanto, se rechaza la  $H_0$ , es decir existen relación entre la atención a niños con síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional. Además, se observa que el coeficiente de correlación de la prueba estadística Rho de Spearman fue de 0,778, tratándose de una relación alta entre ambas variables.

**Hipótesis específica 1:**

$H_0$ : No existen relación entre los casos sintomáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021.

$H_1$ : Existen relación entre casos sintomáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021.

**Tabla 6.***Pruebas de normalidad hipótesis específica 1*

		Sintomático	Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional
Rho de Spearman		Coefficiente de correlación	1.000
			,594**
	Sintomático	Sig. (bilateral)	0.000
		N°	124
	Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional	Coefficiente de correlación	,594**
		Sig.	0.000
	N°	124	

*Fuente: Elaboración propia*

Se encontró evidencia suficiente para rechazar la hipótesis nula, 0.000 es menor a 0.05 ( $P \text{ value} < 0,05$ ); por lo tanto, se rechaza la  $H_0$ , es decir existen relación entre los casos sintomáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional. Además, se observa que el coeficiente de correlación de la prueba estadística Rho de Spearman fue de 0,594, tratándose de una relación moderada entre ambas variables.

**Hipótesis específica 2:**

$H_0$ : No existen relación entre los casos probablemente sintomáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021.

$H_1$ : Existen relación entre los casos probablemente sintomáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021.

**Tabla 7.***Pruebas de normalidad hipótesis específica 2*

		Probablemente sintomático	Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional
Rho de Spearman	Probablemente sintomático	Coeficiente de correlación	1.000
		Sig. (bilateral)	,625**
		N°	0.000
		N°	124
Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional		Coeficiente de correlación	,625**
		Sig.	1.000
		N°	0.000
		N°	124

*Fuente: Elaboración propia*

Se encontró evidencia suficiente para rechazar la hipótesis nula, 0.000 es menor a 0.05 ( $P \text{ value} < 0,05$ ); por lo tanto, se rechaza la  $H_0$ , es decir existen relación entre los probablemente sintomáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional. Además, se observa que el coeficiente de correlación de la prueba estadística Rho de Spearman fue de 0,625, tratándose de una relación alta entre ambas variables.

**Hipótesis específica 3:**

$H_0$ : No existen relación entre los casos idiopáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021.

$H_1$ : Existen relación entre los casos idiopáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021.

**Tabla 8.***Pruebas de normalidad hipótesis específica 3*

		Idiopático	Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional	
Rho de Spearman	Idiopático	Coefficiente de correlación	1.000	,613**
		Sig. (bilateral)		0.000
		N°	124	124
		Coefficiente de correlación	,613**	1.000
	Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional	Sig.	0.000	
		N°	124	124

*Fuente: Elaboración propia*

Se encontró evidencia suficiente para rechazar la hipótesis nula, 0.000 es menor a 0.05 ( $P \text{ value} < 0,05$ ); por lo tanto, se rechaza la  $H_0$ , es decir existe una alta relación entre los casos idiopáticos del síndrome de West y los medicamentos no incluidos en el petitorio nacional.

Además, se observa que el coeficiente de correlación de la prueba estadística Rho de Spearman fue de 0,613, tratándose de una relación alta entre ambas variables.

## V. DISCUSIÓN

En base a la validez interna es necesario señalar que en el presente trabajo se seleccionó el diseño adecuado y se contó con instrumentos válidos y fiables, siendo el valor obtenido por Alfa de Cronbach es el 0,705, que está por encima del 0,7; se puede afirmar que el instrumento tiene un alto grado de confiabilidad.

Podemos señalar, que el objetivo general buscó determinar la relación entre la atención a niños con síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional, encontrándose un nivel de correlación alta ( $Rho$  0.778 y  $p$  valor 0.000). En la tabla 3, respecto a los niveles de atención a niños con síndrome de West, el mayor porcentaje (33.1%) calificaron con el nivel de “algunas veces” y el menor porcentaje (9.7%) calificó con un nivel de “nunca”. Con respecto a las dimensiones de atención a niños con síndrome de West se muestra una mayor tendencia (28.2%) con nivel “algunas veces” en relación a la dimensión idiopáticos del síndrome de West, seguido del 26.6% con los niveles “algunas veces” y “casi siempre” para la dimensión sintomáticos y finalmente para la dimensión de probablemente sintomático con 25.0% calificaron con el nivel de “casi siempre”. Manifestando la indiferencia por parte del Ministerio de Salud, con los pacientes que sufren de este síndrome y el sentimiento de los padres de familia de poco apoyo por parte del hospital.

En la tabla 4, se describe que la distribución de frecuencias de medicamentos no incluidos en el petitorio nacional, el mayor porcentaje (33.1%) calificaron con el nivel de “casi siempre” y el menor porcentaje (9.7%) calificó con un nivel de “nunca”. Con respecto a las dimensiones de medicamentos no incluidos en el petitorio nacional se muestra una mayor tendencia (27.4%) con nivel “casi siempre” en relación a la dimensión Comité Farmacoterapéutico y para la dimensión de accesibilidad de medicamentos con 27.4% calificaron con el nivel de “casi siempre”. Demostrando que existen medicamentos prescritos a niños con síndrome de West que no están el petitorio nacional, son poco accesibles, afectando su economía y la falta de interés de nuestras instituciones tutelares, así como del comité farmacoterapéutico. Se tienen coincidencias con Pavone (2020), en la mayoría de los casos existe retraso en el desarrollo, de leves a severos; no es fácil reconocer el retraso a temprana edad, la evolución intelectual en adultos es coherente en 147 sujetos, 25 alumnos asistieron a la escuela con un nivel intelectual de 85, 11



estaban levemente deteriorados, 75 niños con deterioro severo, dentro de las conclusiones tenemos que, el no responder al tratamiento incrementan los episodios de las epilepsias, las seguidas convulsiones siendo un factor negativo del tratamiento. Por eso la gran necesidad de tener estos medicamentos en el petitorio nacional de medicamentos, para el acceso de todos los niños que den como diagnóstico el síndrome de West. Ha coincidido con lo indicado por Rodríguez (2020) que se respalda por los resultados obtenidos donde el 47% de las recetas evaluadas se dispensaron parcialmente, el nivel de abastecimiento llegó a 25% y por último el 4% de los medicamentos de las recetas prescritas no se encuentran estipulados en el petitorio nacional de medicamentos esenciales.

Dentro de las discusiones menciona que el desabastecimiento de los medicamentos del servicio de farmacia no guarda relación con los medicamentos prescritos que están fuera del PNUME, donde se demuestra la necesidad de los médicos prescriptores de prescribir estos medicamentos que están fuera del petitorio, con la finalidad de conseguir el tratamiento adecuado y mejorar la calidad de vida de los pacientes en general. Se concuerda que la deficiencia en la distribución de los medicamentos esenciales causa malestar a los pacientes y sus familiares, por no satisfacer las necesidades para el tratamiento farmacoterapéutico, el desabastecimiento de medicamentos es un problema de salud pública, afectando la economía de la población y en especial a los pacientes quienes no pueden cumplir con su tratamiento.

Asimismo, Zeka (2017) demuestra la relación de la incidencia de la enfermedad y la extensión por género en relación con otros síndromes en el grupo de encefalopatías epilépticas, considerando que la resistencia en la terapia anticonvulsiva es enorme y el retraso psicomotor sigue a un gran porcentaje de niños con este síndrome, este punto es de especial cuidado, pues puede desencadenar y agudizar la calidad de vida de los niños que padecen de este síndrome.

Con ello se demuestra que los pacientes tienen la percepción de la baja cobertura de su seguro de salud sobre la atención temprana con exámenes auxiliares muy importantes para el curso de esta enfermedad, inclusive en la atención continua como parte de una atención integral para la recuperación de la salud de niños con síndrome de West y que existen medicamentos prescritos a

niños con síndrome de West que no están el petitorio nacional, que son poco accesibles, que no cubre su seguro y adquirirlos afecta su economía.

En cuanto al objetivo específico 1, buscó determinar la relación de casos sintomáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional, los datos estadísticos indicaron que el nivel de correlación es moderada (Rho 0.594 y p valor 0.000), concuerdo con D'Alonso (2017) que menciona el diagnóstico temprano y un tiempo de retraso más corto para el tratamiento son esenciales para el resultado general de los pacientes con síndrome West, donde se administra en vigabatrina en dosis de 50 a 150 mg / kg / día, pero su toxicidad, que ocurre en 21 a 34% de los lactantes, se observa con mayor frecuencia cuando los períodos de tratamiento duran más de 6 meses. Es una de las razones por la cual se necesitan medicamentos con más estudios sobre la eficacia de los diferentes enfoques terapéuticos con evaluación del resultado final después de la interrupción del tratamiento.

En cuanto al objetivo específico dos, que buscó determinar la relación entre los casos probablemente sintomáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional se obtuvo como resultado el nivel de correlación alto (Rho 0.625 y p valor 0.000), por otro lado me uno a Smyk (2018) quien afirma que el seguimiento farmacológico incluye corticosteroides, vigabatrina, ácido valproico, nitrazepam, piridoxina, zonisamida, topiramida, siendo indispensable la dieta cetogénica que asume cambios en la proporción de nutrientes. Más lejos, la cooperación de los expertos debe de realizar terapias con los padres de los niños permitiendo obtener beneficios terapéuticos a través de la mejora de la calidad de vida de los niños. Tienen razón Ugarte (2019) y Montero (2017), en afirmar que el crecimiento desmesurado de medicamentos en el mercado en la parte privada hace que los medicamentos no estén al alcance de toda la población. Puesto que las instituciones públicas, tienen que realizar procesos de adjudicación de medicamentos que se encuentran en el PNUME, para el tratamiento, curación y prevención, además de programas no estratégicos y estratégicos. En el PNUME no están considerados todos los medicamentos necesarios, el incremento de la población hace insuficiente la labor en los nosocomios. Así mismo identificaron barreras al acceso de estos medicamentos y la falta de políticas para los productos que no se encuentran en el PNUME, a pesar de existir el comité respectivo.

En cuanto al objetivo específico tres, que buscó determinar la relación entre los casos idiopáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional, indicó que el nivel de correlación alta ( $Rho$  0.613 y  $p$  valor 0.000), concuerdo con Kunde (2017) donde las estrategias de tratamiento se dirigieron a discapacidades específicas de los sistemas sensorial, neuromuscular y musculoesquelético para mejorar sus habilidades motoras, además de indicar que también se ha mejorado el nivel de independencia, esto sugiere que la participación de un niño con síndrome de West se puede mejorar con combinar el enfoque sensorial motor. Coincido con Quispe (2017), donde tiene relación la disponibilidad de los medicamentos genéricos y genéricos de marca y la accesibilidad de los medicamentos en patologías agudas y crónicas, además de recomendar el realizar seguimientos a los establecimientos farmacéuticos quienes no cumplen al 100% con la normativa vigente.

El síndrome de West al igual que las demás enfermedades raras, tienen baja incidencia y esto explica la limitada información, comprensión y tratamiento por parte de los profesionales de la salud a nivel mundial, ocasionando retraso para su diagnóstico e identificación, para la OMS los pacientes pueden visitar de seis (06) a trece (13) médicos, para los análisis decisivos y la identificación de estos, incrementando los gastos, disminuyendo la calidad de vida del paciente y perjudicando día a día a las familias de estos pacientes.

El estudio colaborativo Latinoamericano de Malformaciones Congénitas, precisa que por las limitaciones en los sub diagnósticos y los sub registros, no permiten saber la cantidad exacta de pacientes, además de no existir investigaciones concretas de estas enfermedades; cabe mencionar que estas enfermedades raras se encuentran entre los cinco primeros lugares del catálogo de mortalidad infantil.

En nuestro país desde el año 2014 se tiene oficializado la lista de enfermedades raras y huérfanas, el cual se actualizó en el 2020, donde se encuentra el síndrome de West, este síndrome depende en demasía de la edad de los niños, caracterizados por la presencia de hipsarritmia, espasmos epilépticos y retraso en el desarrollo psicomotor, que pueden presentarse durante el primer año de vida, en especial del cuarto al sexto mes; también pueden presentarse cuadros febriles, contracciones bruscas, y en algunos casos pérdida de la conciencia.

Una de las limitaciones de los familiares y en especial de los pacientes con este síndrome, es la demora en el diagnóstico, nula orientación y en especial limitada información sobre los cuidados y atenciones que deben de recibir estos niños; sumado a las posibles complicaciones, poca investigación de este síndrome, limitado financiamiento, falta de medicamentos específicos, los cuales no se encuentran en la lista del Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales, como son la Vigabatrina y la Hormona Adrenocorticotrópica, que son necesarios e indispensables para el tratamiento; es de suma urgencia y necesidad que sean parte del petitorio nacional, mejorando el acceso, cobertura y gratuidad para estos pacientes. El pronto diagnóstico, la ampliación de la cobertura por parte del Ministerio de Salud, incrementar la investigación, capacitación de los profesionales de la salud en especial a nivel rural y el desarrollo de protocolos de tratamiento, son una de las limitaciones por las cuales pasan los familiares y pacientes que sufren el síndrome de West.

En los nosocomios se deben de tener en cuenta los protocolos de identificación del síndrome de West y poder diferenciar entre el síndrome de Lennox Gastaut y Ohtahara, quienes son encefalopatías epilépticas que dependen mucho de la edad de los niños, con características específicas y afectan en el desarrollo de los pacientes. Cabe mencionar la importancia de los padres de familia quienes cumplen un rol transcendental, puesto que ellos pueden identificar prontamente los espasmos en flexión, son útiles las filmaciones de los espasmos en su identificación de las frecuencias y tipos de crisis, que por lo general se dan cuando el niño despierta y realizar la pronta identificación de este síndrome o el descarte del mismo. Esta pronta identificación, diagnóstico y tratamiento en las primeras semanas desde el inicio de las primeras crisis, ayudan en el corto tratamiento, siendo más efectivos, además de la eficiencia de los medicamentos que deben de tener acceso todos estos pacientes, que a la fecha no se encuentran en el petitorio nacional. La selección adecuada de los medicamentos para el tratamiento son claves puesto que no todos son eficaces en el control de los espasmos.

El Síndrome de West es un reto para la salud pública, no solo para los médicos especialistas en neuropediatría, sino también para los químicos farmacéuticos quienes deben de realizar las gestiones necesarias primero a nivel de los hospitales para que estos medicamentos puedan ser considerados dentro

de la lista del petitorio nacional único de medicamentos y se tenga acceso a estos para el tratamiento oportuno, puesto que al inicio ayuda el tratamiento con vigabatrina, después con ACTH y por último el uso de levetiracetam.

Todo producto farmacéutico para ser adquirido por los organismos gubernamentales, deben pasar por diferentes etapas antes de salir al mercado, garantizando el uso terapéutico, mejorando la disponibilidad, minimizando los costos. En nuestro país se presentan diferentes tipos de limitaciones como: desabastecimiento de medicamentos esenciales, pocas atenciones, falta de capacitación de los profesionales en especial de los prescriptores y el más importante es la incorporación de nuevos medicamentos al petitorio nacional, que ayudaría en la mejora del suministro de nuevos y más medicamentos, mejorando el acceso y disponibilidad de estos para los pacientes.

El PNUME ayuda a los prescriptores con el tratamiento farmacológico y la utilización del o los medicamentos, con la finalidad de satisfacer las necesidades sanitarias de la población; para incluir un medicamento al PNUME, se tiene diferentes procesos y criterios, los cuales deben demostrar seguridad, eficacia, necesidad, costo y cumplir con todas las exigencias normativas dispuestas por la DIGEMID.

El incluir medicamentos al PNUME, ayuda con el acceso a la población o un determinado grupo que pueden sufrir de alguna patología específica, garantizando el uso racional del medicamento. El comité farmacoterapéutico, es el encargado de la evaluación técnica y farmacológica de todas las solicitudes para el ingreso de un medicamento a la lista del PNUME.

## **VI. CONCLUSIONES**

1. De los resultados de la contrastación de hipótesis general, se puede concluir que, existe relación positiva alta entre la atención a niños con síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional; por lo tanto, podemos indicar que la atención de los pacientes con síndrome de West va de la mano con el tratamiento médico.
2. De los resultados obtenidos de la contrastación de la hipótesis específica 1, se puede concluir que, existe relación positiva moderada entre los casos sintomáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional; por lo tanto, la pronta detección de los casos es una de las claves del tratamiento con medicamentos.
3. De los resultados obtenidos de la contrastación de la hipótesis específica 2, puede concluir que, existe relación positiva alta entre los casos probablemente sintomáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional; por lo tanto, el tratamiento oportuno del síndrome de West ayuda a disminuir los síntomas.
4. De los resultados obtenidos de la contrastación de la hipótesis específica 3, se puede concluir que, existe relación positiva alta entre los casos idiopáticos del síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional; por lo tanto, se demuestra que existe la importancia de contar con los medicamentos para este síndrome dentro del petitorio nacional de un hospital.
5. Al haberse demostrado que existe una alta relación entre la atención de los niños con Síndrome de West y los medicamentos no incluidos en el petitorio nacional, al no estar disponibles para ser entregados a los niños que lo requieren estos no pueden continuar con el tratamiento oportuno para controlar el desarrollo de la enfermedad.

## **VII. RECOMENDACIONES**

1. Al Ministerio de Salud: Documentar mediante guías clínicas para la atención a pacientes con síndrome de West, que incluya una detección temprana de los casos y que ayude a los profesionales de salud a tomar decisiones en este campo de tanta relevancia, como es el síndrome de West; asimismo, fortalecer el equipo técnico del comité de farmacoterapéutico encargado de evaluar el ingreso de los medicamentos al petitorio nacional único de medicamentos.
2. A las autoridades del hospital: Implementar protocolos para la diferenciación e identificación de casos sintomáticos, probablemente sintomáticos e idiopáticos del síndrome de West y que se puedan diferenciar los tratamientos con otros síndromes epilépticos; asimismo, considerar el apoyo de la comunidad científica, con la parte técnica de los indicadores y especificaciones técnicas que son requisitos indispensables para el comité farmacoterapéutico y realizar las gestiones necesarias para la compra institucional de los medicamentos no incluidos en el petitorio nacional y los pacientes puedan continuar con el tratamiento respectivo
3. A los futuros investigadores: realizar más estudios relacionados a la atención, tratamiento y calidad de vida de los pacientes con síndrome de West y otras enfermedades raras o huérfanas, ya que, son pocas las investigaciones realizadas en torno a este campo.

## REFERENCIAS

- Acevedo, C. (2010). Situación de la epilepsia a nivel regional de las Américas. *Informe sobre la epilepsia en america latina*(<https://www.ibe-epilepsy.org/downloads/Latin%20American%20Regional%20Report%20Spanish.pdf>).
- Albia-J, et. al. (Junio de 2002). West syndrome: etiology, pathophysiology, clinical aspects and prognosis. *Revista Cubana de Pediatría*, 74(2, [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-75312002000200009](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312002000200009)).
- Allar R. (Marzo de 2015). Essential medicines and the TRIPS Agreement: collision between the right to health and intellectual property rights. *Salud Colectiva*, 11(1, [https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource\\_ssm\\_path=/media/assets/scol/v11n1/v11n1a02.pdf](https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/scol/v11n1/v11n1a02.pdf)).
- Andia, C. (2014). Impacto del Síndrome de West en pacientes del Hospital del Niño Manuel Ascencio Villarroel. *Revista Científica Ciencia Médica*, 17(2, [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1817-74332014000200003%20](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1817-74332014000200003%20)).
- Antezana, F., & Seuba, X. (2008). *Medicamentos Esenciales*. España: Icaria editorial S.A.
- Arias, F. (2012). *El Proyecto de Investigación* (Sexta ed.). Caracas-Venezuela: Episteme.
- Carrasco, O. (2019). Criteria for the selection of essential drugs. *Revista Médica La Paz*, 25(1, [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582019000100010&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582019000100010&script=sci_arttext)).
- Calderon, R. (Setiembre de 2018). Cryptogenic West syndrome: Clinical profile, response to treatment and prognostic factors. *Anales de Pediatría*, 89(3, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403317304526>).
- D'Alonzo, R., et al (Octubre de 2017). Síndrome de West: revisión y guía para pediatras. *Investigación clínica de fármacos*, 38(1, <https://link.springer.com/article/10.1007/s40261-017-0595-z>).
- DIGEMID. (2014). Ley N° 29459 Acceso a Medicamentos. MINSA(<http://www.digemid.minsa.gob.pe/UpLoad/UpLoaded/PDF/EAccMe>



- d/Disponibilidad/1\_DIGEMID\_DIRECCION\_GENERAL.pdf).
- DIGEMID. (2014). R.M. N° 598-2014-SA Aprobar el documento “Mapa de Procesos del Ministerio de Salud”. MINSA(<https://www.gob.pe/institucion/minsa/normas-legales/198549-598-2014-minsa>).
- ESSALUD. (2020). Resolucion\_064\_IETSI\_ESSALUD\_2020\_IETSI([http://www.essalud.gob.pe/ietsi/pdfs/normas/Resolucion\\_064\\_IETSI\\_ESSALUD\\_2020\\_dirtv\\_comit\\_farmacot\\_concordada.pdf](http://www.essalud.gob.pe/ietsi/pdfs/normas/Resolucion_064_IETSI_ESSALUD_2020_dirtv_comit_farmacot_concordada.pdf)).
- Fejerman, N. (2013). Differential diagnoses of West syndrome. *Rev. neurol. (Ed. impr.)*, 57, 1. <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/ibc-149013>.
- Gutierrez, S. (2018). Oseltamivir off the list. *Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro*, 56(3), <https://www.redalyc.org/jatsRepo/4577/457757174003/457757174003.pdf>.
- Georgescu, T. (2021). Prenatal Diagnosis and Outcome of Tracheal Agenesis as Part of Congenital High Airway Obstruction Syndrome. Case Presentation and Literature Review. *Medicina (Kaunas)*, 57, 11, <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-34833471?src=similardocs>.
- Guillén Pinto, D., & Guillén Mendoza, Daniel. (2015). Síndrome de West, experiencia con una serie de casos con acceso al tratamiento de primera línea, en Lima. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 78(2), 65-72. Recuperado en 10 de febrero de 2022, de [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-85972015000200002&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972015000200002&lng=es&tlng=es).
- Gómez, M. (2006). *Introducción a la Metodología de la Investigación Científica*. Córdoba-Argentina: Brujas.
- González-Lamuño Leguina, D., & Cruz Villalba, J. (2017). *Las enfermedades raras desde Atención Primaria*. AEPap (ed.). Curso de Actualización Pediatría. Madrid-España.
- Goyoso, I. (2017). West syndrome. *ducación Y Salud Boletín Científico Instituto De Ciencias De La Salud*, 6 (11), <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/ICSA/article/view/2689>.
- Grove, S., Gray, J., & Sudderland, SG. (2013). *Burns and Grove's The Practice of Nursing Research* (Octava ed.). Texas: Elsevier.

- Hernández, R. (2006). *Metodología de la investigación* (Cuarta ed.). (MacGraw-Hill/Interamericana, Ed.) España.
- Hospital Honorio Delgado Hideyo Noguchi. (2016). Reglamento del comité farmacoterapeutico del *Instituto Nacional de Salud Mental* <https://www.insm.gob.pe/comites/farmacoterapeutico/archivos/2014-RegComFar.pdf>).
- Islas, G. (2017). West syndrome. *ducación Y Salud Boletín Científico Instituto De Ciencias De La Salud*, 6(11), <https://repository.uaeh.edu.mx/revistas/index.php/ICSA/article/view/2689>).
- Instituto Nacional de Rehabilitación. (2018). RD 104-2018-SA. *MInisterio de Salud*(<https://www.inr.gob.pe/transparencia/transparencia%20inr/resoluciones/2018/RD%20104-2018-SA-DG-INR.pdf>).
- Kik, C. (2021). Diagnostic accuracy of computed tomography angiography (CTA) for diagnosing blunt cerebrovascular injury in trauma patients: a systematic review and meta-analysis. *Eur Radiol* , 1,1, <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-34854931?src=similardocs>.
- Kiripolsky, J. (2021). Immune-Intrinsic Myd88 Directs the Production of Antibodies With Specificity for Extracellular Matrix Components in Primary Sjögren's Syndrome. *Front Immunol* , 12,1, <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-34381449?src=similardocs>.
- Kunde, CA y Ganvir, SS (Noviembre de 2017). Combined sensory motor approach to enhance participation of a child with west syndrome: a follow-up case study. *International Physical Medicine & Rehabilitation Journal*, 2(3, [https://www.researchgate.net/profile/Chetana-Kunde/publication/321703509\\_Combined\\_Sensory\\_Motor\\_Approach\\_to\\_Enhance\\_Participation\\_of\\_a\\_Child\\_with\\_West\\_Syndrome\\_A\\_Follow-Up\\_Case\\_Study/links/5f45ea3c299bf13404f77203/Combined-Sensory-Motor-Approach-to-Enh](https://www.researchgate.net/profile/Chetana-Kunde/publication/321703509_Combined_Sensory_Motor_Approach_to_Enhance_Participation_of_a_Child_with_West_Syndrome_A_Follow-Up_Case_Study/links/5f45ea3c299bf13404f77203/Combined-Sensory-Motor-Approach-to-Enh)).
- Lopez, O. (2016). West syndrome and refractory epilepsy, associated with isolated hemimegalencephaly, second-level diagnosis and treatment: Report of a case. *medigraphic.com*, 17(3, <https://www.medigraphic.com/cgi->

- bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=68936).
- Li, H. (2021). Ultrasonographic study of fetal mandibular markers during the first trimester in a Chinese population. *J Obstet Gynaecol Res*, 1,1, <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-34856646?src=similardocs>.
- López, P. L. (2004). Población, muestra y muestreo. *Punto Cero*, 9(8, (citado 10 de junio de 2020). Recuperado de: [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1815-02762004000100012&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1815-02762004000100012&lng=es&tlng=es)).
- Medina, P. (Junio de 2015). Síndrome de West, el desafío de una atención oportuna. *Revista de Neuro-Psiquiatría*, 78(2, [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-85972015000200001](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972015000200001)).
- MINSA. (2005). Resolución Ministerial N° 925-2021/MINSA, Manual de participación ciudadana en la elaboración del Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales. *DIGEMID*, 1,1.
- MINSA. (2021). Resolución Ministerial N° 1240-2004/MINSA, Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales. *DIGEMID*, 1,1.
- MINSA. (2007). Uso de medicamentos esenciales favorece salud y economía de la población. *Plataforma digital unica del estado peruano*(<https://www.gob.pe/institucion/minsa/noticias/40153-uso-de-medicamentos-esenciales-favorece-salud-y-economia-de-la-poblacion>).
- Montero J. (2017). Propuesta de ampliación de antídotos que se encuentra vigente en el Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales del Perú. *cybertesis.unmsm.edu.pe*, 1(<https://cybertesis.unmsm.edu.pe/handle/20.500.12672/6486>).
- Olmos, L. (2016). West syndrome and refractory epilepsy, associated with isolated hemimegalencephaly, second-level diagnosis and treatment: Report of a case. *medigraphic.com*, 17(3, <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=68936>).
- Pavone, P., et al (Agosto de 2020). Síndrome de West: una revisión completa. *Ciencias neurologicas*, 1(41, <https://link.springer.com/article/10.1007/s10072-020-04600-5>).

- Portillo, P. (2019). Poor prognosis West syndrome. *Revista Hispanoamericana de Ciencias de la Salud*, 5(1, <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=7884571>).
- Quispe S. (2017). Disponibilidad y asequibilidad de medicamentos genéricos en oficinas farmacéuticas en el distrito de Ayacucho al mes de diciembre del 2016. *Repositorio.unsch.edu.pe*([http://repositorio.unsch.edu.pe/bitstream/handle/UNSCH/2324/TESIS%20Far479\\_Qui.pdf?sequence=1&isAllowed=y](http://repositorio.unsch.edu.pe/bitstream/handle/UNSCH/2324/TESIS%20Far479_Qui.pdf?sequence=1&isAllowed=y)).
- Ribeiro G. (2020). Cannabidiol for the treatment of patients with West syndrome and epilepsy. *rsdjournal*, 9(9, <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/7267>).
- Rios, R. (2017). *Metodología para la Investigación y Redacción*. Malaga-España: Servicios Académicos Intercontinentales S.L.
- Rivera L. (Enero de 2015). Presence of cognitive impairment and anatomical-clinical topography in patients with epilepsy in Cienfuegos. *Finlay*, 5(1, <https://www.medigraphic.com/cgi-bin/new/resumen.cgi?IDARTICULO=57338>).
- Rodríguez, S. (2020). Evaluación del nivel de abastecimiento de medicamentos esenciales en un centro de salud público de Lima–2018. Lima, Perú: Repositorio Institucional Universidad Cesar vallejo. Obtenido de <https://repositorio.ucv.edu.pe/bitstream/handle/20.500,12692,42861>.
- Romero, C. (Setiembre de 2018). Cryptogenic West syndrome: Clinical profile, response to treatment and prognostic factors. *Anales de Pediatría*, 89(3, <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403317304526>).
- Sabino, C. (2014). *El proceso de investigación* (Décima ed.). Guatemala: Episteme.
- Salado, M, e. a. (2018). Assessment of quality of life, social stigma and adherence to treatment in patients with epilepsy in the Health Area. *Rev Neurol* , 67(1, [https://www.researchgate.net/profile/Fidel-Espuela/publication/328316501\\_Evaluation\\_of\\_quality\\_of\\_life\\_social\\_stigma\\_and\\_treatment\\_adherence\\_in\\_patients\\_with\\_epilepsy\\_in\\_the\\_Caceres\\_Healthcare\\_Area\\_a\\_cross-sectional\\_study/links/5bcd8087299bf17a1c662368](https://www.researchgate.net/profile/Fidel-Espuela/publication/328316501_Evaluation_of_quality_of_life_social_stigma_and_treatment_adherence_in_patients_with_epilepsy_in_the_Caceres_Healthcare_Area_a_cross-sectional_study/links/5bcd8087299bf17a1c662368)).
- Sandoval. (2018). Oseltamivir off the list. *Revista Médica del Instituto Mexicano del*

- Seguro, 56(3,  
<https://www.redalyc.org/jatsRepo/4577/457757174003/457757174003.pdf>).
- Serrano-C, et. al. (Enero de 2016). Treatment adherence with levetiracetam: a non-interventionist retrospective observation-based study. *Revista de Neurología*, 62(11, <https://repositorio.uam.es/handle/10486/678027>).
- Sirchia, F. (2021). Prenatal findings of cataract and arthrogryposis: recurrence of cerebro-oculo-facio-skeletal syndrome and review of differential diagnosis. *BMC Med Genomics*, 14, 1, <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-33766032?src=similardocs>.
- Smyk, P. et al. (2018). El papel de la farmacoterapia, rehabilitación y nutrición en el tratamiento de niños con síndrome de West. *Journal of education, health and sport*, 8(7, <http://www.ojs.ukw.edu.pl/index.php/johs/article/view/5614>).
- Soto, A. (Marzo de 2015). Essential medicines and the TRIPS Agreement: collision between the right to health and intellectual property rights. *Salud Colectiva*, 11(1, [https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource\\_ssm\\_path=/media/assets/scol/v11n1/v11n1a02.pdf](https://www.scielosp.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/scol/v11n1/v11n1a02.pdf)).
- Tocas, K. D. (2020). Conocimiento de la existencia y uso del observatorio de precios de productos farmacéuticos por parte de los pobladores del distrito de Cajamarca. *Repositorio.upagu.edu.pe*(<http://repositorio.upagu.edu.pe/bitstream/handle/UPAGU/1509/FYB-010-2021.pdf?sequence=1>).
- Triunfo, S. (2021). A visual tool inclusive of fetal ultrasound and autopsy findings to reach a balanced approach to counseling on trisomy 18 in early second trimester. *Arch Gynecol Obstet*, 304, 5, <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-34159403?src=similardocs>.
- Ugarte Ubilluz, O. (2019, January). Estrategias para mejorar el acceso a medicamentos en el Perú. In *Anales de la Facultad de Medicina* (Vol. 80, No. 1), [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1025-55832019000100019](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832019000100019)).
- Vera, O. (2019). Criteria For The Selection Of Essential Drugs. *Revista Médica La*

Paz, 25(1, [http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582019000100010&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.org.bo/scielo.php?pid=S1726-89582019000100010&script=sci_arttext)).

Viteri, J., Morales Carrasco, A., Jácome, M., Vaca, G., Tubón, I., Rodríguez, V., ... & Vinuesa, D. (2020). Enfermedades Huérfanas. Archivos venezolanos de farmacología y terapéutica. [https://www.revistaavft.com/images/revistas/2020/avft\\_5\\_2020/18\\_enfermedades.pdf](https://www.revistaavft.com/images/revistas/2020/avft_5_2020/18_enfermedades.pdf)

Zeka, N., et. al. (Diciembre de 2017). Comparación del síndrome de West con otros síndromes en la encefalopatía epiléptica - Experiencia de Kosovo. *PubMed*, 5(7, <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5771296/>).

**ANEXO**

## Anexo N° 1: Matriz de Consistencia

Título: Atención a niños con síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	OBJETIVOS	HIPOTESIS	VARIABLES Y DIMENSIONES	INDICADORES	POBLACIÓN	DISEÑO	INSTRUMENTOS
Pregunta general:	Objetivo general	Hipótesis general					
¿Cuál es la relación que existe entre la atención a niños con Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021?	Determinar la relación entre la atención a niños con Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021	Existe relación entre la atención a niños con Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021	<p><u>Variable 1:</u> Atención a niños con síndrome de West</p> <p>Dimensiones: - Sintomático - Probablemente sintomático - Idiopático</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Historia clínica</li> <li>- Exámenes de laboratorios realizados</li> <li>- Otros exámenes auxiliares</li> </ul>	Se consideró a 138 padres de niños con síndrome de West, un solo padre de familia por niño, de ambos sexos y diferentes edades.	<p>TIPO: Aplicado</p> <p>DISEÑO: - No experimental de corte transversal</p> <p>ENFOQUE: - Cuantitativo</p> <p>NIVEL: - Correlacional</p> <p>MÉTODO: - Hipotético deductivo</p>	<p>Atención a niños con síndrome de West</p> <p>Nunca = 1 A veces = 2 Algunas veces = 3 Casi siempre = 4 Siempre = 5 No Cumple de 0a37 Si cumple de 38a75</p>
Preguntas específicas	Objetivos específicos	Hipótesis específicas					
¿Cuál es la relación que existe entre casos sintomáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021?	Determinar la relación entre casos sintomáticos del Síndrome de West y los medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021	Existe relación entre los casos sintomáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021					
¿Cuál es la relación entre casos probablemente sintomáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021?	Determinar la relación entre casos probablemente sintomáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021	Existe relación entre los casos probablemente sintomáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021	<p>Dimensiones: - Comité Farmacoterapéutico</p> <p>- Accesibilidad a medicamentos</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Aprobaciones del comité farmacoterapéutico</li> <li>- Disponibilidad de medicamentos</li> <li>- Receta médica</li> </ul>			<p>Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional</p> <p>Nunca= 1 A veces= 2 Algunas veces = 3 Casi siempre= 4 Siempre= 5 No Cumple= 0 a 37 Si cumple= 38 a 75</p>
¿Cuál es la relación entre casos idiopáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021?	Determinar la relación entre casos idiopáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021.	Existe relación entre casos idiopáticos del Síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021					



## Anexo Nº 2: Matriz de Operacionalización de las variables

Variables	Definición Teórica	Definición Operacional	Dimensiones	Cuestionario	Ítems	Escala	Categoría
<b>Atención a niños con síndrome de West</b>	En el síndrome de West se tiene que tener mucho cuidado primero en la identificación temprana y oportuna del síndrome, para ello se debe de tener profesionales que puedan identificarla e iniciar con el tratamiento idóneo para cada niño según la sintomatología, además de tener énfasis en el desarrollo psicomotor de los pacientes (Fejerman, 2013)	Son los procesos de identificación oportuna del síndrome de west, en los pacientes que llegan a los hospitales aparentemente con síntomas y signos de epilepsia.	Sintomático (antecedentes)	En su familia tiene antecedentes del síndrome de West	1	Nunca = 1 A veces = 2 Algunas veces = 3 Casi siempre = 4 Siempre = 5	No Cumple de 0 a 37 Si cumple de 38 a 75
				En su familia tiene antecedente de autismo	2		
				Su seguro cubrió la detección temprana de malformaciones cerebrales de un niño	3		
				Su seguro cubrió la detección tempranamente hidrocefalia de su niño	4		
				Su seguro cubrió la detección tempranamente infección del Sistema Nervioso Central	5		
			Probablemente sintomático (al ser atendido)	Su niño recibe atención si presenta encefalopatías	6		
				Su niño recibe atención si presenta asfixia	7		
				Su niño recibe atención si presenta meningitis	8		
				Su niño presentó traumas a causa del síndrome de West	9		
				Su seguro cubre la detección de tumores de su niño	10		
				Su seguro le realiza periódicamente análisis de glucosa	11		
			Idiopático (en controles periódicos)	Su seguro le realiza periódicamente análisis de aminoácidos	12		
				Su seguro le realiza periódicamente un chequeo ocular a su niño	13		
				Su niño tiene mejoras psicomotoras	14		
				Han disminuido sus crisis	15		

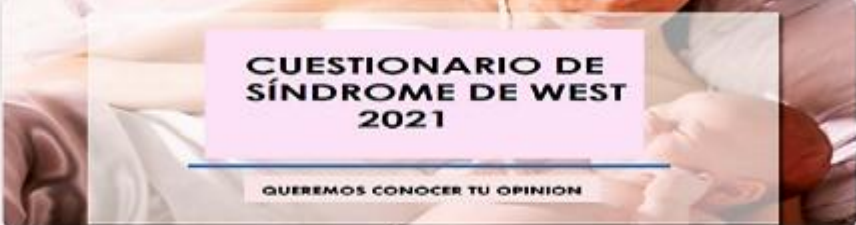
Adaptado: Dra. Albia J. Pozo Alonso, Dr. Desiderio Pozo Lauzán y Dr. Desi Pozo Alonso (2002)

Anexo N° 2: Matriz de Operacionalización de las variables (continuación)

Variables	Definición Teórica	Definición Operacional	Dimensiones	Cuestionario	Ítems	Escala	Categoría
<b>Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional</b>	Son los medicamentos a ser incluidos en el PNUME deben responder a la definición de Medicamentos Esenciales establecida por la Organización Mundial de la Salud (OMS). (MINSA, 2007)	Son los medicamentos que son necesarios en el tratamiento de los pacientes con síndrome de West y al no ser incluidos en el Petitorio nacional de medicamentos esenciales, no se encuentran disponibles y no tienen acceso los niños que lo requieren para el tratamiento oportuno de esta enfermedad	Comité Farmacoterapéutico	El medicamento está en el petitorio nacional Único de Medicamentos Esenciales	1	Nunca = 1 A veces = 2 Algunas veces = 3 Casi siempre = 4 Siempre = 5	No Cumple de 0 a 37  Si cumple de 38 a 75
				¿Deberían participar representantes de los padres del síndrome de West?	2		
				¿Se necesitan mejorar el reglamento del petitorio nacional Único de Medicamentos Esenciales	3		
				¿Es necesario el medicamento para su hijo?	4		
				¿Conoce si el medicamento demostró eficacia en otros países?	5		
				¿Conoce si el medicamento demostró seguridad en otros países?	6		
				¿Hay disponibilidad del medicamento en otros países?	7		
				¿El medicamento es muy costoso en otros países?	8		
				¿El medicamento es solo para síndrome de West?	9		
				¿El medicamento tiene solo un componente?	10		
				¿El medicamento ayudará clínicamente a su niño?	11		
				¿Conoce si el medicamento causó alguna reacción adversa en otro país?	12		
			Accesibilidad a medicamentos	Es un medicamento tienen cobertura por su seguro	13		
				Consiguió sus medicamentos sin ningún problema en nuestro país	14		
				Los precios de sus medicamentos son elevados	15		
				Afecta su economía adquirir sus medicamentos	16		
				Conoce el nombre genérico del medicamento	17		
				Conoce las restricciones del medicamento	18		
				Conoce las recomendaciones del medicamento	19		
				La autoridad competente debería regular la disponibilidad del medicamento.	20		

Adaptado de: Resolución Ministerial N° 925-2021-MINSA

**Anexo Nº 3: INSTRUMENTOS**  
**Cuestionario de atención a niños con síndrome de West – Adaptado de Dra.**  
**Albia J.et al – 2002 - Consentimiento informado**  
**(<https://forms.gle/3vaWBNdqipeFKMWN6>)**





**CUESTIONARIO DE SÍNDROME DE WEST 2021**

QUEREMOS CONOCER TU OPINION

## Cuestionario de Atención a niños con Síndrome de West

2021

 [dayan44449999@gmail.com](mailto:dayan44449999@gmail.com) (no compartidos)  
[Cambiar de cuenta](#)

 Borrador restaurado

**\*Obligatorio**

### Consentimiento informado

El propósito del presente consentimiento es brindar a los participantes una clara explicación de la presente investigación, así como de su rol de participante.

La presente investigación es conducida por Diana Melina García Villena estudiante de Posgrado de la Universidad Cesar Vallejo.

Si ud. accede a participar de este estudio se le pedirá responder a dos cuestionarios de Síndrome de West. Esto tomará aproximadamente 15 minutos de su tiempo. La participación de este estudio estrictamente voluntaria. La información que se recoja será estrictamente confidencial siendo codificados mediante un número de identificación por lo que será de forma anónima, por último, solo será utilizada para los propósitos de esta investigación. Si tiene alguna duda de la investigación puede hacer las preguntas que requiera en cualquier momento durante su participación. Igualmente puede dejar de responder el cuestionario sin que esto le perjudique.

De tener preguntas sobre su participación en este estudio puede contactar a Diana García, al teléfono 976913798 o correo [dgarcia177@ucvvirtual.edu.pe](mailto:dgarcia177@ucvvirtual.edu.pe)

Agradecida desde ya por su valioso aporte.

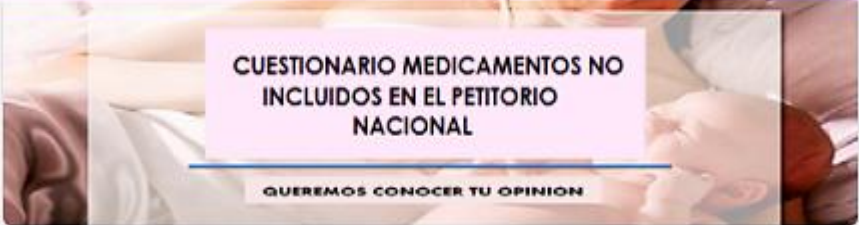
¿Deseo participar en este estudio \*

He leído el consentimiento informado y acepto participar del estudio

No deseo participar del presente estudio

[Siguiente](#) [Borrar formulario](#)

**Cuestionario de Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional –  
Adaptado de Resolución Ministerial N° 925-2021-MINSA – 2021 -  
Consentimiento informado (<https://forms.gle/3vaWBndqipeFKMWN6>)**





**CUESTIONARIO MEDICAMENTOS NO INCLUIDOS EN EL PETITORIO NACIONAL**

QUEREMOS CONOCER TU OPINION

## Cuestionario medicamentos no incluidos en el Petitorio Nacional

2021

 [dayan44449999@gmail.com](mailto:dayan44449999@gmail.com) (no compartidos) 

[Cambiar de cuenta](#)

\*Obligatorio

### Consentimiento informado

El propósito del presente consentimiento es brindar a los participantes una clara explicación de la presente investigación, así como de su rol de participante.  
La presente investigación es conducida por Diana Melina Garcia Villena estudiante de Posgrado de la Universidad Cesar Vallejo.  
Si ud. accede a participar de este estudio se le pedirá responder a dos cuestionarios de Síndrome de West. Esto tomará aproximadamente 15 minutos de su tiempo. La participación de este estudio estrictamente voluntaria. La información que se recoja será estrictamente confidencial siendo codificados mediante un número de identificación por lo que será de forma anónima, por último, solo será utilizada para los propósitos de esta investigación. Si tiene alguna duda de la investigación puede hacer las preguntas que requiera en cualquier momento durante su participación. Igualmente puede dejar de responder el cuestionario sin que esto le perjudique.  
De tener preguntas sobre su participación en este estudio puede contactar a Diana Garcia, al teléfono 976913738 o correo [dparciavi77@ucvvirtual.edu.pe](mailto:dparciavi77@ucvvirtual.edu.pe)  
Agradecida desde ya por su valioso aporte.

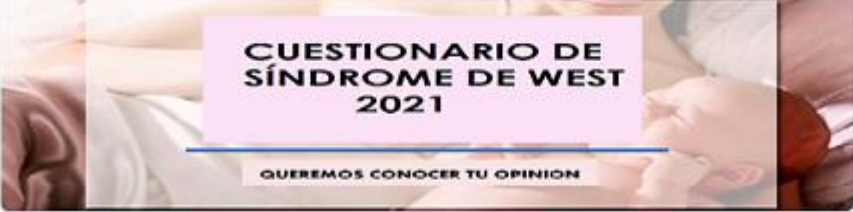
¿Deseo participar en este estudio \*

He leído el consentimiento informado y acepto participar del estudio

No deseo participar del presente estudio

[Siguiente](#) [Borrar formulario](#)

**Cuestionario de atención a niños con síndrome de West – Adaptado de Dra. Albia J. et al – 2002 -**



**Cuestionario de Atención a niños con Síndrome de West**

dayan44449999@gmail.com (no compartidos)  
Cambiar de cuenta

**Cuestionario N°01: Atención de pacientes con Síndrome de West**

2021

CRITERIOS: \* 1 = NUNCA \* 2 = A VECES \* 3 = ALGUNAS VECES \* 4 = CASI SIEMPRE \* 5 = SIEMPRE "

1.-¿En su familia existe antecedentes del Síndrome de West?

	1	2	3	4	5	
Nunca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

2.-¿En su familia existe antecedente de autismo?

	1	2	3	4	5	
Nunca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

## FICHA TÉCNICA – Cuestionario de atención a niños con síndrome de West

### I. DATOS INFORMATIVOS

- a. Técnica: Encuesta
- b. Tipo de instrumento: Cuestionario
- c. Lugar: Lima
- d. Forma de aplicación: Individual
- e. Autor: Adaptado de Dra. Albia J. et al
- f. Medición: Nivel de atención a niños con síndrome de West
- g. Administración: Padres de niños con síndrome de West
- h. Tiempo de aplicación: 15 minutos

### II. OBJETIVO DEL INSTRUMENTO

Identificar el nivel de atención a niños con síndrome de West.

### III. VALIDACIÓN Y CONFIABILIDAD:

El instrumento fue sometido a validez de contenido para comprobar si los ítems están bien definidos en relación con la variable planteada, y si las instrucciones son claras y precisas, a fin de evitar confusión al desarrollar la prueba. Esta validación consiste en la selección de tres expertos, en investigación y en la temática de investigación quienes revisaron la matriz de operacionalización de las variables, y cada uno de los ítems del instrumento para verificar si realmente miden los indicadores y dimensiones de la variable. Para establecer la confiabilidad del instrumento, cuestionario se aplicó una prueba piloto con 20 participantes; posterior a ello, los resultados fueron sometidos a los procedimientos del método Alpha de Cronbach, cuyo cálculo fue  $\alpha = 0.705$ , este resultado permite afirmar que el instrumento presenta una confiabilidad muy fuerte.

### IV. DIRIGIDO A: Padres de niños con síndrome de West

### V. MATERIALES NECESARIOS:

Computadora, internet

### VI. DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO:

El instrumento referido presenta 15 ítems con opciones de respuesta en escala de Likert que poseen una valoración de uno (1) a cinco (5) puntos cada uno según el formato de pregunta. La evaluación de los resultados se realiza por dimensiones calculando el promedio de los ítems que corresponden.

### DISTRIBUCIÓN DE ÍTEMS POR DIMENSIONES

Dimensiones	Ítems
Sintomático	1, 2, 3, 4 y 5
Probablemente sintomático	6, 7, 8, 9, 10, 11, 12
Idiopático	13, 14, 15

## Cuestionario de Atención de niños con síndrome de West

- I. **INSTRUCCIONES GENERALES:** El presente instrumento de recolección de datos permitirá obtener información valiosa para el presente estudio, para ello, se deberá seleccionar cuidadosamente la respuesta y registrar adecuadamente. Es absolutamente anónima, ya que se busca que usted responda con la más amplia libertad y veracidad posible. Marque la respuesta que considere conveniente haciendo clic.

**Sección N°01: Atención de niños con síndrome de West**

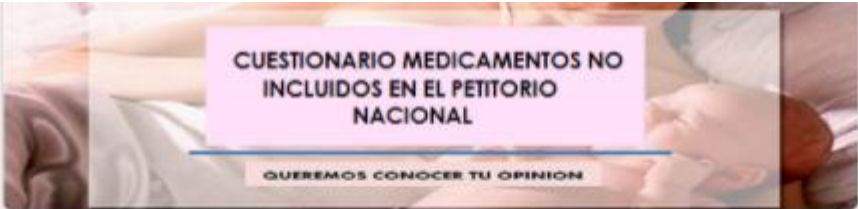
Nunca:1 A veces:2 Algunas veces:3 Casi siempre:4 Siempre:5

II. **DATOS GENERALES**

Edad:..... Sexo: M ( ) F ( )

PREGUNTAS	Nunca	A veces	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
<b>DIMENSIÓN: Sintomático</b>					
En su familia tiene antecedentes del Síndrome de West					
En su familia tiene antecedente de autismo					
Su seguro cubrió la detección temprana de malformaciones cerebrales de un niño					
Su seguro cubrió la detección tempranamente hidrocefalia de su niño					
Su seguro cubrió la detección tempranamente infección del Sistema Nervioso Central					
<b>DIMENSIÓN: Probablemente Sintomático</b>					
Su niño recibe atención si presenta asfixia					
Su niño recibe atención si presenta meningitis					
Su niño presentó traumas a causa del Síndrome de West					
Su seguro cubre la detección de tumores de su niño					
Su seguro le realiza periódicamente análisis de glucosa					
Su seguro le realiza periódicamente análisis de aminoácidos					
<b>DIMENSIÓN: Idiopático</b>					
Su seguro le realiza periódicamente un chequeo ocular a su niño					
Su niño tiene mejoras psicomotoras					
Han disminuido sus crisis					

## Cuestionario de Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional – Adaptado de Resolución Ministerial N° 925-2021-MINSA – 2021



**Cuestionario de Medicamentos no Incluidos en el Petitorio Nacional**

dayan44449999@gmail.com (no compartidos)  
[Cambiar de cuenta](#)

**Cuestionario N°02: Medicamentos no incluidos en el Petitorio Nacional**

2021

CRITERIOS: \* 1 = NUNCA \* 2 = A VECES \* 3 = ALGUNAS VECES \* 4 = CASI SIEMPRE \* 5 = SIEMPRE \*

1.-¿El medicamento está en el Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales?

	1	2	3	4	5	
Nunca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre

2.-¿Deberían participar representantes de los padres del Síndrome de West?

	1	2	3	4	5	
Nunca	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	Siempre



## FICHA TÉCNICA – Cuestionario de medicamentos no incluidos en el petitorio nacional.

### I. DATOS INFORMATIVOS

- a. **Técnica:** Encuesta
- b. **Tipo de instrumento:** Cuestionario
- c. **Lugar:** Lima
- d. **Forma de aplicación:** Individual
- e. **Autor:** Adaptado de Resolución Ministerial N° 925-2021-MINSA
- f. **Medición:** Nivel de medicamentos no incluidos en el petitorio nacional
- g. **Administración:** Padres de niños con síndrome de West
- h. **Tiempo de aplicación:** 15 minutos

### II. OBJETIVO DEL INSTRUMENTO

Identificar el nivel de medicamentos no incluidos en el petitorio nacional.

### III. VALIDACIÓN Y CONFIABILIDAD:

El instrumento fue sometido a validez de contenido para comprobar si los ítems están bien definidos en relación con la variable planteada, y si las instrucciones son claras y precisas, a fin de evitar confusión al desarrollar la prueba. Esta validación consiste en la selección de tres expertos, en investigación y en la temática de investigación quienes revisaron la matriz de operacionalización de las variables, y cada uno de los ítems del instrumento para verificar si realmente miden los indicadores y dimensiones de la variable. Para establecer la confiabilidad del instrumento, cuestionario se aplicó una prueba piloto con 20 participantes; posterior a ello, los resultados fueron sometidos a los procedimientos del método Alpha de Cronbach, cuyo cálculo fue  $\alpha = 0.917$ , este resultado permite afirmar que el instrumento presenta una confiabilidad muy fuerte.

### IV. DIRIGIDO A: Padres de niños con síndrome de West

### V. MATERIALES NECESARIOS:

Computadora, internet

### VI. DESCRIPCIÓN DEL INSTRUMENTO:

El instrumento referido presenta 20 ítems con opciones de respuesta en escala de Likert que poseen una valoración de uno (1) a cinco (5) puntos cada uno según el formato de pregunta. La evaluación de los resultados se realiza por dimensiones calculando el promedio de los ítems que corresponden.

### DISTRIBUCIÓN DE ÍTEMS POR DIMENSIONES

Dimensiones	Ítems
Comité Farmacoterapéutico	1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11 y 12
Accesibilidad a medicamentos	13, 14, 15, 16, 17, 18, 19 y 20

**Cuestionario de Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional –  
Adaptado de Resolución Ministerial N° 925-2021-MINSA – 2021**

- I. **INSTRUCCIONES GENERALES:** El presente instrumento de recolección de datos permitirá obtener información valiosa para el presente estudio, para ello, se deberá seleccionar cuidadosamente la respuesta y registrar adecuadamente. Es absolutamente anónima, ya que se busca que usted responda con la más amplia libertad y veracidad posible. Marque la respuesta que considere conveniente haciendo clic.

**Sección N°01: Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional**

Nunca:1 A veces:2 Algunas veces:3 Casi siempre:4 Siempre:5

II. **DATOS GENERALES**

Edad:..... Sexo: M ( ) F ( )

PREGUNTAS	Nunca	A veces	Algunas veces	Casi siempre	Siempre
<b>DIMENSIÓN: Comité Farmacoterapéutico</b>					
El medicamento está en el Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales					
¿Deberían participar representantes de los padres del Síndrome de West?					
¿Se necesitan mejorar el reglamento del Petitorio Nacional Único de Medicamentos Esenciales					
¿Es necesario el medicamento para su hijo?					
¿Conoce si el medicamento demostró eficacia en otros países?					
¿Conoce si el medicamento demostró seguridad en otros países?					
¿Hay disponibilidad del medicamento en otros países?					
¿El medicamento es muy costoso en otros países?					
¿El medicamento es solo para Síndrome de West?					
¿El medicamento tiene solo un componente?					
¿El medicamento ayudará clínicamente a su niño?					
¿Conoce si el medicamento causó alguna reacción adversa en otro país?					
<b>DIMENSIÓN: Accesibilidad a medicamentos</b>					
Es un medicamento tienen cobertura por su seguro					
Consiguió sus medicamentos sin ningún problema en nuestro país					
Los precios de sus medicamentos son elevados					
Afecta su economía adquirir sus medicamentos					
Conoce el nombre genérico del medicamento					
Conoce las restricciones del medicamento					
Conoce las recomendaciones del medicamento					
La autoridad competente debería regular la disponibilidad del medicamento.					

## Anexo 4: Validación de instrumentos

### CERTIFICADO DE VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO QUE MIDE ATENCIÓN A NIÑOS CON SÍNDROME DE WEST

N°	Dimensiones / ítems	Pertinencia		Relevancia		Claridad		Sugerencias
		Si	No	Si	No	Si	No	
<b>Dimensión 1: sintomático</b>								
1	En su familia tiene antecedentes del Síndrome de West	X		X		X		
2	En su familia tiene antecedente de autismo	X		X		X		
3	El SIS cubrió la detección temprana de malformaciones cerebrales de un niño	X		X		X		
4	El SIS cubrió la detección tempranamente hidrocefalia de su niño	X		X		X		
5	El SIS cubrió la detección tempranamente infección del SNC	X		X		X		
<b>Dimensión 2: Probablemente sintomático</b>								
6	Su niño recibe atención si presenta encefalopatías	X		X		X		
7	Su niño recibe atención si presenta asfixia	X		X		X		
8	Su niño recibe atención si presenta meningitis	X		X		X		
9	Su niño presento traumas a causa del Síndrome de West	X		X		X		
10	El SIS cubre la detección de tumores de su niño	X		X		X		
11	El SIS le realiza periódicamente análisis de glucosa	X		X		X		
12	El SIS le realiza periódicamente análisis de aminoácidos	X		X		X		
<b>Dimensión 3: Idiopática</b>								
13	El SIS le realiza periódicamente un chequeo ocular a su niño	X		X		X		
14	Su niño tiene mejoras psicomotoras	X		X		X		
15	Han disminuido sus crisis	X		X		X		

Observaciones (precisar si hay suficiencia):

Opinión de aplicabilidad: Aplicable [X] No aplicable [ ]

15 de octubre del 2021

Apellidos y nombre s del juez evaluador: Herbert Nicolás Cuya Salvatierra DNI: 40106636

Especialidad del evaluador: Mg. Servicios de la Salud

- 1 Pertinencia: El ítem corresponde al concepto teórico formulado.
- 2 Relevancia: El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo
- 3 Claridad: Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión

Firma del Exoerto Informante.



**CERTIFICADO DE VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO QUE MIDE MEDICAMENTOS NO INCLUIDOS EN EL PETITORIO NACIONAL**

N°	Dimensiones / ítems	Pertinencia		Relevancia		Claridad		Sugerencias
		Si	No	Si	No	Si	No	
<b>Dimensión 1: Comité Farmacoterapéutico</b>								
1	El medicamento está en el PNUJME	X		X		X		
2	El medicamento responde al criterio de necesidad	X		X		X		
3	El medicamento responde al criterio de eficacia	X		X		X		
4	El medicamento responde al criterio de seguridad	X		X		X		
5	El medicamento responde al criterio de calidad	X		X		X		
6	El medicamento responde al criterio de disponibilidad	X		X		X		
7	El medicamento responde al criterio de costo	X		X		X		
8	El medicamento es para un grupo específico	X		X		X		
9	Para el medicamento en mención se deben formular normas complementarias	X		X		X		
10	El medicamento es un mono fármaco	X		X		X		
11	El medicamento aportan beneficios clínicos	X		X		X		
12	El medicamento causo alguna reacción adversa	X		X		X		
<b>Dimensión 2: Accesibilidad a medicamentos</b>								
13	Es un medicamento tienen cobertura del SIS	X		X		X		
14	Consiguió sus medicamentos sin ningún problema en nuestro país	X		X		X		
15	Los precios de sus medicamentos son elevados	X		X		X		
16	Afecta su economía adquirir sus medicamentos	X		X		X		
17	Conoce el nombre genérico del medicamento	X		X		X		
18	Conoce las restricciones del medicamento	X		X		X		
19	Conoce las recomendaciones del medicamento	X		X		X		
20	La autoridad competente debería regular la disponibilidad del medicamento.	X		X		X		

Observaciones (precisar si hay suficiencia): \_\_\_\_\_

Opinión de aplicabilidad: **Aplicable [x]** Aplicable después de corregir [ ] No aplicable [ ]

15 de octubre del 2021

**Apellidos y nombre s del juez evaluador: Herbert Nicolás Cuya Salvatierra DNI: 40106636**  
**Especialidad del evaluador: Mg. Servicios de la Salud**

- 1 Pertinencia: El ítem corresponde al concepto teórico formulado.
- 2 Relevancia: El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo
- 3 Claridad: Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión

Firma del Exerto Informante.



**CERTIFICADO DE VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO QUE MIDE ATENCIÓN A NIÑOS CON SÍNDROME DE WEST**

Nº	Dimensiones / ítems	Pertinencia		Relevancia		Claridad		Sugerencias
		Si	No	Si	No	Si	No	
<b>Dimensión 1: sintomático</b>								
1	En su familia tiene antecedentes del Síndrome de West	X		X		X		
2	En su familia tiene antecedente de autismo	X		X		X		
3	El SIS cubrió la detección temprana de malformaciones cerebrales de un niño	X		X		X		
4	El SIS cubrió la detección temprana de hidrocefalia de su niño	X		X		X		
5	El SIS cubrió la detección temprana de infección del SNC	X		X		X		
<b>Dimensión 2: Probablemente sintomático</b>								
6	Su niño recibe atención si presenta encefalopatías	X		X		X		
7	Su niño recibe atención si presenta asfixia	X		X		X		
8	Su niño recibe atención si presenta meningitis	X		X		X		
9	Su niño presenta traumas a causa del Síndrome de West	X		X		X		
10	El SIS cubre la detección de tumores de su niño	X		X		X		
11	El SIS le realiza periódicamente análisis de glucosa	X		X		X		
12	El SIS le realiza periódicamente análisis de aminoácidos	X		X		X		
<b>Dimensión 3: Idiopática</b>								
13	El SIS le realiza periódicamente un chequeo ocular a su niño	X		X		X		
14	Su niño tiene mejoras psicomotoras	X		X		X		
15	Han disminuido sus crisis	X		X		X		

Observaciones (precisar si hay suficiencia):

---

Opinión de aplicabilidad: Aplicable [x] No aplicable [ ]

15 de octubre del 2021

Apellidos y nombre s del juez evaluador: Enrique Juan Solgorre Contreras DNI: 07002646  
 Especialidad del evaluador: Mg. Recursos vegetales y terapéuticos

- 1 Pertinencia: El ítem corresponde al concepto teórico formulado.
- 2 Relevancia: El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo
- 3 Claridad: Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión

Firma del Exerto Informante.

**CERTIFICADO DE VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO QUE MIDE MEDICAMENTOS NO INCLUIDOS EN EL PETITORIO NACIONAL**

N°	Dimensiones / ítems	Pertinencia		Relevancia		Claridad		Sugerencias
		Si	No	Si	No	Si	No	
<b>Dimensión 1: Comité Farmacoterapéutico</b>								
1	El medicamento está en el PNUJME	X		X		X		
2	El medicamento responde al criterio de necesidad	X		X		X		
3	El medicamento responde al criterio de eficacia	X		X		X		
4	El medicamento responde al criterio de seguridad	X		X		X		
5	El medicamento responde al criterio de calidad	X		X		X		
6	El medicamento responde al criterio de disponibilidad	X		X		X		
7	El medicamento responde al criterio de costo	X		X		X		
8	El medicamento es para un grupo específico	X		X		X		
9	Para el medicamento en mención se deben formular normas complementarias	X		X		X		
10	El medicamento es un mono fármaco	X		X		X		
11	El medicamento aportan beneficios clínicos	X		X		X		
12	El medicamento causa alguna reacción adversa	X		X		X		
<b>Dimensión 2: Accesibilidad a medicamentos</b>								
13	Es un medicamento tienen cobertura del SIS	X		X		X		
14	Consiguió sus medicamentos sin ningún problema en nuestro país	X		X		X		
15	Los precios de sus medicamentos son elevados	X		X		X		
16	Afecta su economía adquirir sus medicamentos	X		X		X		
17	Conoce el nombre genérico del medicamento	X		X		X		
18	Conoce las restricciones del medicamento	X		X		X		
19	Conoce las recomendaciones del medicamento	X		X		X		
20	La autoridad competente debería regular la disponibilidad del medicamento.	X		X		X		

Observaciones (precisar si hay suficiencia): \_\_\_\_\_

**Opinión de aplicabilidad: Aplicable [x] No aplicable [ ]**

**15 de octubre del 2021**

**Apellidos y nombre s del juez evaluador: Enrique Juan Solgorre Contreras DNI: 07002646**

**Especialidad del evaluador: Mg. Recursos vegetales y terapéuticos**

1 Pertinencia: El ítem corresponde al concepto teórico formulado.

2 Relevancia: El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo

3 Claridad: Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión



Firma del Experto Informante.



**CERTIFICADO DE VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO QUE MIDE ATENCIÓN A NIÑOS CON SÍNDROME DE WEST**

N°	Dimensiones / ítems	Pertinencia		Relevancia		Claridad		Sugerencias
		Si	No	Si	No	Si	No	
<b>Dimensión 1: sintomático</b>								
1	En su familia tiene antecedentes del Síndrome de West	X		X		X		
2	En su familia tiene antecedente de autismo	X		X		X		
3	El SIS cubrió la detección temprana de malformaciones cerebrales de un niño	X		X		X		
4	El SIS cubrió la detección tempranamente hidrocefalia de su niño	X		X		X		
5	El SIS cubrió la detección tempranamente infección del SNC	X		X		X		
<b>Dimensión 2: Probablemente sintomático</b>								
6	Su niño recibe atención si presenta encefalopatías	X		X		X		
7	Su niño recibe atención si presenta asfixia	X		X		X		
8	Su niño recibe atención si presenta meningitis	X		X		X		
9	Su niño presenta traumas a causa del Síndrome de West	X		X		X		
10	El SIS cubre la detección de tumores de su niño	X		X		X		
11	El SIS le realiza periódicamente análisis de glucosa	X		X		X		
12	El SIS le realiza periódicamente análisis de aminoácidos	X		X		X		
<b>Dimensión 3: Idiopática</b>								
13	El SIS le realiza periódicamente un chequeo ocular a su niño	X		X		X		
14	Su niño tiene mejoras psicomotoras	X		X		X		
15	Han disminuido sus crisis	X		X		X		

Observaciones (precisar si hay suficiencia):

Opinión de aplicabilidad: **Aplicable [x]** Aplicable después de corregir [ ] No aplicable [ ]

15 de octubre del 2021

Apellidos y nombre s del juez evaluador: **María Elizabeth Puris Espinoza** DNI: 40119537

Especialidad del evaluador: **Mg. Gestión Pública.**

- 1 Pertinencia: El ítem corresponde al concepto teórico formulado.
- 2 Relevancia: El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo
- 3 Claridad: Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión



Firma del Externo Informante.

**CERTIFICADO DE VALIDEZ DE CONTENIDO DEL INSTRUMENTO QUE MIDE MEDICAMENTOS NO INCLUIDOS EN EL PETITORIO NACIONAL**

N°	Dimensiones / ítems	Pertinencia		Relevancia		Claridad		Sugerencias
		Si	No	Si	No	Si	No	
<b>Dimensión 1: Comité Farmacoterapéutico</b>								
1	El medicamento está en el PNUME	X		X		X		
2	El medicamento responde al criterio de necesidad	X		X		X		
3	El medicamento responde al criterio de eficacia	X		X		X		
4	El medicamento responde al criterio de seguridad	X		X		X		
5	El medicamento responde al criterio de calidad	X		X		X		
6	El medicamento responde al criterio de disponibilidad	X		X		X		
7	El medicamento responde al criterio de costo	X		X		X		
8	El medicamento es para un grupo específico	X		X		X		
9	Para el medicamento en mención se deben formular normas complementarias	X		X		X		
10	El medicamento es un mono fármaco	X		X		X		
11	El medicamento aporta beneficios clínicos	X		X		X		
12	El medicamento causa alguna reacción adversa	X		X		X		
<b>Dimensión 2: Accesibilidad a medicamentos</b>								
13	Es un medicamento tienen cobertura del SIS	X		X		X		
14	Consiguió sus medicamentos sin ningún problema en nuestro país	X		X		X		
15	Los precios de sus medicamentos son elevados	X		X		X		
16	Afecta su economía adquirir sus medicamentos	X		X		X		
17	Conoce el nombre genérico del medicamento	X		X		X		
18	Conoce las restricciones del medicamento	X		X		X		
19	Conoce las recomendaciones del medicamento	X		X		X		
20	La autoridad competente debería regular la disponibilidad del medicamento.	X		X		X		

Observaciones (precisar si hay suficiencia): \_\_\_\_\_

Opinión de aplicabilidad:  Aplicable después de corregir [ ] No aplicable [ ]

15 de octubre del 2021

**Apellidos y nombres del juez evaluador: María Elizabeth Puris Espinoza** DNI: 40119537  
**Especialidad del evaluador: Mg. Gestión Pública.**

- 1 Pertinencia: El ítem corresponde al concepto teórico formulado.
- 2 Relevancia: El ítem es apropiado para representar al componente o dimensión específica del constructo
- 3 Claridad: Se entiende sin dificultad alguna el enunciado del ítem, es conciso, exacto y directo

Nota: Suficiencia, se dice suficiencia cuando los ítems planteados son suficientes para medir la dimensión



Firma del Experto Informante.



### Anexo 5: Tabla de jueces validadores

<b>APELLIDOS Y NOMBRES</b>	<b>DNI</b>	<b>GRADO DEL VALIDADOR</b>
Cuya Salvatierra Herbert Nicolás	40106636	Mg. Gestión de Servicios de Salud
Solgorre Contreras Enrique Juan	07002646	Mg. Recursos Vegetales y Terapéuticos
Puris Espinoza María Luisa	40119537	Mg. Gestión Pública

**Anexo 6: Resultado de la prueba piloto**  
**Confiabilidad de los instrumentos**

Nº	Instrumento	Alfa de Cronbach	Nº de elementos
1	Atención de niños con síndrome de West	0.705	20
2	Medicamentos no incluidos en el petitorio nacional	0.917	20

## Anexo 7: Prueba de normalidad

Normalidad de la atención a niños con síndrome de West y medicamentos no incluidos en el petitorio nacional en un hospital de Lima-Perú, 2021.

Análisis de normalidad de las variables y dimensiones a correlacionar.

Prueba de Kolmogorov-Smirnov

Vamos a utilizar esta prueba para saber si las variables que vamos a correlacionar tiene una distribución normal o no. Se utiliza esta prueba cuando tenemos mayor a 50 casos de estudio.

H<sub>0</sub>: Las variables tienen una distribución normal

H<sub>1</sub>: Las variables no tienen una distribución normal

$\alpha = 0,05$

### Pruebas de normalidad

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
Síndrome_West	.174	124	.000	.910	124	.000
Medi_no_Peti_Na	.214	124	.000	.904	124	.000

a. Corrección de significación de Lilliefors

**Conclusión:** Como se puede observar las variables en estudio no tienen una distribución normal. Por ello vamos a utilizar una prueba "No Paramétrica" (Rho Spearman).