

## **EL NIÑO CON PARÁLISIS CEREBRAL PORTADOR DE INFECCIONES RESPIRATORIAS: EL PAPEL DE LA ENFERMERA EN LA COMUNIDAD**

**Autora:**

**Pérez Guerrero, María Cristina.<sup>1</sup>**

**López López, Daydelsa.<sup>2</sup>**

<sup>1</sup> Doctora en Ciencias Pedagógicas. Licenciada en Enfermería, Máster en Atención al Niño con Discapacidad, Máster en Enfermedades Infecciosas, Profesor Titular. Investigador Auxiliar. Jefa del departamento Metodológico. Universidad de Ciencias Médicas “Carlos J. Finlay”, Facultad de Enfermería. Camagüey. Cuba. [mcperezg.cmw@infomed.sld.cu](mailto:mcperezg.cmw@infomed.sld.cu)

<sup>2</sup> Licenciada en Enfermería, Máster en Enfermedades Infecciosas, Profesor Asistente. Metodólogo de la carrera de Enfermería. Universidad de Ciencias Médicas “Carlos J. Finlay”, Facultad de Enfermería. Camagüey. Cuba.

### **RESUMEN**

La discapacidad representa un problema emergente. La enfermera, debe estar suficientemente informada sobre las técnicas y procedimientos a desarrollar en la atención del niño con discapacidad en especial en el caso de aquellas formas clínicas en las que por su severidad existe compromiso en la expectativa de vida del paciente. Con el objetivo de desarrollar una intervención educativa en los profesionales de enfermería sobre la prevención y manejo de las enfermedades respiratorias agudas en la Parálisis Cerebral, a nivel de la Atención Primaria de Salud se realizó un estudio de intervención, en una muestra intencional de 10 profesionales de enfermería y 11 niños afectados por la Parálisis Cerebral y sus madres. Se demostró que las enfermedades respiratorias agudas constituyen una complicación frecuente en el niño con Parálisis Cerebral, así como causa de muerte en el 100% de los fallecidos estudiados. La revisión de los expedientes clínicos y el examen físico permitió demostrar la presencia de factores que favorecen las complicaciones respiratorias. entre otros; el encamamiento prolongado, las enfermedades intercurrentes que favorecen la inmunodepresión, el uso indiscriminado de antibióticos, las deformidades torácicas, la sialorrea, la hipertrofia gingival y los trastornos de la deglución. Se diseñó y aplicó una capacitación la cual resultó beneficiosa para incrementar el nivel de conocimientos sobre el tema objeto de estudio, según la autovaloración de los participantes y la consulta a expertos. Constituye un reto la necesidad de transformar la universidad para contribuir al bienestar de la sociedad, desde la responsabilidad de esta como institución social.

Palabras clave: Parálisis Cerebral Infantil, discapacidad, enfermedades respiratorias.

### **INTRODUCCIÓN**

De la amplia gama de procesos que afectan el curso del desarrollo en la población infantil uno de los más frecuentes en nuestro medio lo constituye la Parálisis Cerebral que afecta en primer lugar la calidad de vida del niño al reducir su potencial de integración social, desajusta la estabilidad de la familia y determina para la sociedad enormes gastos, para dar respuesta a las necesidades especiales del afectado.

Las primeras descripciones del cuadro clínico característico se remontan a 1862 cuando el ortopédico inglés William John Little describió 47 niños en los que establecía una clara relación entre una afectación del movimiento voluntario, la postura y complicaciones productoras de asfixia durante el parto, al que llamó rigidez espástica, también llamada a partir de esa fecha enfermedad de Little o Parálisis Cerebral.<sup>1</sup>

Clásicamente, se ha definido como un trastorno no progresivo que afecta al sistema nervioso central y que se expresa fundamentalmente por una afectación del movimiento voluntario, la postura y la actividad refleja, con una amplia gama de manifestaciones clínicas asociadas como el retraso mental, la epilepsia y muchas otras.<sup>2</sup>

Estudios realizados en nuestra provincia establecen una prevalencia de 3,7 por cada 1000 nacidos vivos.<sup>3</sup> Existe un consenso general sobre su tendencia estable de incremento en los últimos años, posiblemente relacionada con la reducción de la mortalidad en el muy bajo peso al nacer.<sup>4,5,6</sup>

Durante muchos años se pensó que era determinada por complicaciones ocurridas en la etapa perinatal. Estudios epidemiológicos realizados en los últimos años,<sup>7,8</sup> han cuestionado la relación entre las complicaciones del parto productoras de asfixia y esta afección, y han planteado la posibilidad de factores prenatales, que en ocasiones no pueden ser claramente definidos, como elementos determinantes del parto complicado y de la lesión del sistema nervioso central.

Ha sido ampliamente demostrada una mayor incidencia de esta afección en relación con factores como la prematuridad<sup>9, 10</sup> o el muy bajo peso al nacer.<sup>11,12</sup>

En los últimos años se desarrolla en toda Cuba un intenso programa orientado a incrementar la calidad de la atención a la población infantil discapacitada, orientado desde las proyecciones para el desarrollo de la Salud por el Ministerio de Salud Pública.<sup>13</sup>

El tratamiento médico rehabilitador de esta afección pretende por una parte incrementar la calidad de vida de la persona afectada, pero además debe influir positivamente en la expectativa de vida reduciendo aquellas condiciones que constituyen riesgo de muerte para el afectado.

La calidad de la atención que recibe el niño afectado puede en gran medida reducir la incidencia de complicaciones que comprometen su expectativa de vida.

La capacitación al profesional de enfermería sobre el manejo adecuado del niño, especialmente cuando este se ve afectado por una forma clínica tan severa como es la cuadriparesia espástica puede contribuir a prevenir complicaciones y a incrementar la calidad de vida del afectado.

La enfermera necesita además estar actualizada sobre los avances que en este campo se acumulan en la literatura científica que aborda el tema, para poder implementar acciones en su práctica profesional que reduzcan la incidencia de complicaciones que como ocurre en el caso de las enfermedades respiratorias reducen la expectativa de vida en el afectado por la PC, tema que aborda el presente estudio por lo que se desarrolla una intervención educativa en los profesionales de enfermería sobre la prevención y manejo de las enfermedades respiratorias agudas en la Parálisis Cerebral, a nivel de la Atención Primaria de Salud.

## MÉTODO

Se realizó un estudio de intervención, en una muestra intencional de 10 profesionales de enfermería y 11 niños afectados por la Parálisis Cerebral y sus madres. Se efectuó el análisis crítico del expediente clínico de los niños diagnosticados como afectados por la Parálisis Cerebral a forma cuadriparética espástica, menores de 15 años, registrados en las bases de datos de la consulta de Rehabilitación del Po-

liclínico de Especialidades Pediátricas de Camagüey que residían en alguna de las 9 áreas de salud del municipio de Camagüey en el momento de realizarse el estudio, (11 niños). Se empleó la observación participante, realizada en el curso de una visita al domicilio de los pacientes afectados por la PC incluidos en el estudio.

Con el propósito de conocer la opinión de las madres, se utilizó la entrevista en profundidad aplicada a las madres de los niños seleccionados para participar en el estudio.

De igual manera se empleó el método de entrevista en profundidad que se aplica a profesionales de enfermería integrantes de la muestra intencional seleccionada. En un segundo momento se realiza el análisis crítico del programa Licenciatura en Enfermería, con el propósito de identificar en que actividades docentes se realiza el estudio de la Parálisis Cerebral. Tomando en consideración la información recolectada y la experiencia de las autoras se diseñó y aplicó un programa de capacitación para el personal de enfermería, con el propósito de ser impartido en el marco de la educación de posgrado perfeccionado a partir de las sugerencias de los expertos.

## RESULTADOS

### 1.1. Frecuencia de enfermedades respiratorias agudas como causa de ingreso en el Hospital Pediátrico Provincial Docente Eduardo Agramonte Piña de la ciudad de Camagüey en el niño afectado por la Parálisis Cerebral.

Para conocer la frecuencia de afecciones respiratorias que determinaron el ingreso del niño afectado por la Parálisis Cerebral se realizó el análisis crítico del expediente clínico de los niños menores de 15 años, diagnosticados como afectados por la Parálisis Cerebral a forma cuadriparética espástica, registrados en las bases de datos de la consulta de Rehabilitación del Policlínico de Especialidades Pediátricas de Camagüey, que residieran en alguna de las 9 áreas de salud del municipio de Camagüey en el momento de realizarse el estudio. Se identificaron 11 casos.

En la tabla 1 se presenta la distribución de acuerdo a la edad, como puede apreciarse, el mayor grupo 5 casos (45,4%) se correspondió con los comprendidos en edades de 10 años menores de 15. De manera intencional se limitó el estudio a niños menores de 15 años, tomando en cuenta la confiabilidad de la información registrada en el expediente clínico.

Tabla 1. Distribución de acuerdo a la edad.

Edad	No.	%
Menor de 5 años	3	27,3
5 a < 10 años	3	27,3
10 a <15	5	45,4
Total	11	100

Fuente: expediente clínico

El análisis crítico del expediente clínico de los archivos del Hospital Pediátrico Provincial Docente “Eduardo Agramonte Piña” permitió determinar el promedio de ingresos en el último año por enfermedades respiratorias agudas que había tenido cada paciente.

Tabla 2. Distribución de acuerdo al número de ingresos motivados por enfermedades respiratorias agudas en un año.

Número ingresos	No.	%
Entre 2 y 4	7	63,63
Más de 4	4	36,36
Total	11	99,99

Fuente: expediente clínico

Como se puede apreciar en la tabla es significativamente alto el número de ingresos motivados por infecciones respiratorias agudas en los niños menores de 15 años afectados por la Parálisis Cerebral. Esta cifra coincide con lo reportado en otros estudios <sup>14, 15</sup> que destacan la importancia de las enfermedades respiratorias agudas como complicación frecuente en esta enfermedad.

## 1.2 . Resultados obtenidos a partir del análisis crítico de la información de los expedientes clínicos de los niños afectados por la Parálisis Cerebral.

Tabla 3. Factores de riesgo de enfermedades respiratorias agudas según el análisis crítico del expediente clínico.

Factores de riesgo	No	%
Encamamiento	11	100
Enfermedades asociadas	10	90,90
Uso frecuente de antibiótico	10	90,90
Retraso mental profundo	9	81,81
Epilepsia	7	63,63

Fuente: expediente clínico

El análisis de la información de los expedientes permitió identificar como refleja la tabla la presencia de factores que han sido referidos en la literatura como condiciones que favorecen la producción de enfermedades respiratorias agudas en los afectados por la PC, entre ellas se destacan el encamamiento prolongado, la presencia de enfermedades como anemias, la malnutrición, inmunodepresión.

Llamó la atención que en más del 90 % de los evaluados aparecía reflejada en la historia indicaciones de diversos antibióticos de manera frecuente, y generalmente sin respaldo de estudios microbiológicos.

La epilepsia y el retraso mental que al estar presente agravan el síndrome invalidante y comprometen el pronóstico rehabilitador también resultaron condiciones de salud frecuentes en la muestra estudiada.

### **1.3. Resultados obtenidos a partir de la observación participante, realizada en el curso de una visita al domicilio de los pacientes afectados por la PC con el propósito de apreciar la forma en que la madre alimentaba al niño.**

De los 11 casos incluidos en el estudio esta técnica de recolección de información solo se pudo aplicar en 7 casos, por no encontrarse en su domicilio en el momento de realizarse la visita.

El análisis de la información obtenida durante la observación de la forma en que la madre alimentaba al niño nos permitió determinar como factores que podían constituir riesgo para la broncoaspiración de alimentos los siguientes:

- ✓ En el 100% de las observaciones realizadas se pudo apreciar que la alimentación del niño tomaba un tiempo prolongado, y resultaba para la mamá una situación estresante.
- ✓ En 5 (71,42 %) de los casos la madre empleaba alimentos batidos por considerar que el niño no podía masticar.
- ✓ En 5 (71,42%) de los casos el niño en ocasiones rechazaba el alimento, se atragantaba, o tenía náuseas.
- ✓ En 4 (57,41%) existían imprecisiones por parte de la mamá en la forma de alimentar al niño relacionadas con la postura y la forma de introducir los alimentos en la boca.

Es evidente, que a partir de los factores de riesgo identificados en la observación participante, resulta importante capacitar a la mamá sobre la forma de alimentar a su hijo severamente discapacitado para prevenir la broncoaspiración de alimentos caldo de cultivo de las infecciones respiratorias.

### **1.4. Resultados obtenidos a partir de la entrevista en profundidad realizada a las 11 madre de los niños participantes en el estudio con el objetivo de evaluar su nivel de información sobre que acciones desarrollar en el hogar para prevenir las enfermedades respiratorias agudas en sus hijos.**

La entrevista se orientó a evaluar cualitativamente el nivel de información de las madres se abordaron 4 aspectos fundamentales:

- ✓ Conocimiento de las madres sobre cómo evitar las enfermedades respiratorias en sus hijos.
- ✓ Fuentes de información para las madres sobre la prevención de enfermedades respiratorias en sus hijos.
- ✓ Relación de las madres con el equipo de la Atención Primaria de Salud en particular con el médico y la enfermera de la familia.

El análisis de contenido de las respuestas permitió determinar:

- ✓ El 100% de las madres entrevistadas mostraron gran preocupación sobre la frecuencia de enfermedades respiratorias agudas en sus hijos.

### **1.5. Resultados obtenidos a partir de la entrevista en profundidad realizada a las enfermeras de los consultorios del médico de familia.**

Se aplica la entrevista a diez profesionales de enfermería de los policlínicos del municipio Camagüey, que cumplían con los requisitos de inclusión predeterminados, la misma se desarrolla con el propósito de reconocer el nivel de preparación de las mismas sobre la prevención y manejo de las enfermedades respiratorias en el niño afectado por la Parálisis Cerebral, y de los factores que según su opinión influían en la aparición de complicaciones respiratorias agudas en los niños con PC.

La media de los años de experiencia de las entrevistadas fue de 14 años de labor asistencial en la atención primaria de salud y de 8 años vinculada a la actividad docente. El análisis de contenido de las entrevistas a ellas efectuadas reflejó lo siguiente:

- ❖ En cuanto a la prevención y manejo de las enfermedades respiratorias en el niño afectado por la Parálisis Cerebral, las entrevistadas en su gran mayoría coincidieron en afirmar que no representa en la actualidad un problema de salud, lo que se refleja en el hecho de que en las orientaciones para el cumplimiento de su labor asistencial este tema no está incluido.
- ❖ Paralelamente consideraron que la atención que recibe el niño con discapacidad a nivel de los consultorios del médico de familia se limita a actividades asistenciales (cura de escaras, inyecciones, ingreso domiciliario por enfermedades intercurrentes), considerando no sentirse bien preparadas para orientar y brindar una buena atención de enfermería en niños con Parálisis Cerebral, considerando en primer lugar que es una enfermedad infrecuente con la que tienen poca experiencia de trabajo
- ❖ Destacaron que estos niños y sus familias habitualmente no concurren al consultorio para demandar otro tipo de asistencia, pues generalmente, por lo complejo de sus manifestaciones clínicas, reciben atención por especialistas del nivel secundario o terciario.
- ❖ Resaltan que la actividad de la enfermera en lo referido a la población infantil a nivel del consultorio se centra en el programa materno infantil, (atención a la embarazada y al niño en riesgo pediátrico) y a la prevención de las enfermedades transmisibles mediante el cumplimiento de las campañas de vacunación.
- ❖ En cuanto a la opinión de las entrevistadas sobre los factores que favorecen las complicaciones respiratorias en los pacientes afectados por la Parálisis Cerebral., a pesar de que se realizaron un gran número de consideraciones, las mismas en la mayoría de los casos fueron de carácter general, como reflejo del poco conocimiento de las entrevistadas sobre el tema en cuestión.
- ❖ De forma general el consenso de la opinión de las entrevistadas se agrupó en la falta de información sobre el tema de la atención al niño con Parálisis Cerebral, que no está incluido de manera específica en los programas docentes de la Licenciatura en Enfermería.

### **1.6 Resultados del análisis crítico de la disciplina Enfermería.**

El análisis crítico realizado a la disciplina Enfermería permitió apreciar que aspectos tan importantes como el trabajo con la familia del discapacitado, o los procedimientos propios del manejo en el domicilio del discapacitado para lograr el mayor nivel de independencia funcional posible, no son objeto de estudio suficiente en la carrera.

### 1.7 Programa de capacitación.

Con el objetivo de capacitar a los profesionales de enfermería sobre el tema objeto de estudio, la autora diseñó un curso de posgrado para ser impartido en el marco de las actividades de capacitación programadas en los policlínicos comunitarios para el personal de enfermería titulado **"Prevención de enfermedades respiratorias en la parálisis cerebral infantil a nivel de la atención primaria de salud"**. Se seleccionaron 11 expertos, de manera intencional entre los profesionales de enfermería con más de cinco años de experiencia en la docencia y prestigio profesional, y que expresaron su disposición a colaborar con la investigación. Se seleccionaron 11 expertos, de manera intencional con más de cinco años de experiencia en la docencia y prestigio profesional, y que expresaron su disposición a colaborar con la investigación, aportando los elementos necesarios para enriquecer los temas impartidos en el mismo.

## CONCLUSIONES

Las enfermedades respiratorias constituyen una complicación frecuente asociada a la Parálisis Cerebral. El nivel de información del personal de enfermería sobre el tema de la Parálisis Cerebral como causa de discapacidad en la población infantil es insuficiente, lo que puede estar en relación con el poco tratamiento del tema en los programas para la formación de Licenciados en Enfermería.

La revisión de los expedientes clínicos de un grupo de niños con Parálisis Cerebral, y el examen físico de los mismos, permitió demostrar la presencia de factores que favorecen las complicaciones respiratorias agudas, entre otros; el encamamiento prolongado, las enfermedades intercurrentes que favorecen la inmunodepresión, el uso indiscriminado de antibióticos, las deformidades torácicas, la sialorrea la hipertrofia gingival, los trastornos de la deglución.

Los resultados del análisis crítico de la disciplina Enfermería puso en evidencia al realizar el análisis de los contenidos, que el tema de la discapacidad o temas afines no son objeto de suficiente análisis, lo que conspira contra la formación del profesional que deberá en su práctica asistencial brindar atención a personas con limitaciones funcionales de diversas características.

La capacitación desarrollada resultó beneficiosa para incrementar el nivel de conocimientos sobre el tema objeto de estudio, según la autovaloración de los participantes y la consulta a expertos.

## REFERENCIAS

1. Kavcic A, Vodusek DB. A historical perspective on cerebral palsy as a concept and a diagnosis. *Eur J. Neurol.* 2005 Aug; 12(8):582-7.
2. Russman BS, Ashwal S. Evaluation of the child with cerebral palsy. *Semin Pediatr Neurol.* 2004 Mar; 11 (1): 47-57.
3. Pérez Álvarez L. Niño con Discapacidad. Disponible en [www.finlay.cmw.sld.cu](http://www.finlay.cmw.sld.cu). Publicaciones. 2007.
4. Masall ME. The panorama of cerebral palsy after very and extremely preterm birth: evidence and challenges. *Clin Perinatol.* 2016 Jun; 33(2):269-84.
5. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disabil Rehabil.* 2006 Feb 28;28(4): 183-91.

6. Cans C, Surman G, McManus V, Coghlan D, Hensey O, Johson A. Cerebral palsy registries. *Semin Pediatr Neurol*. 2014 Mar;11(1):18-23.
7. Paneth N, Hong T, Korzeniewski S. The descriptive epidemiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol*. 2006 Jun; 33 (2):251-67.
8. Krigger KW. Cerebral palsy: an overview. *Am Fam Physician*. 2006 Jan 1;73(1):91-100.
9. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA, Miller G, Sandler A, Shevell M, Stevenson R. Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2014 Mar 23; 62(6):851-63.
10. Li S, Hong SX, Wang TM. Premature, low birth weight, small for gestational age and childhood cerebral palsy. *Zhonghua Er Ke Za Zhi*. 2003 May; 41(5): 344-7.
11. Lupton AR. Adverse neurodevelopmental outcomes among extremely low birth weight infants with a normal head ultrasound: prevalence and antecedents. *Pediatrics*. 2005 Mar;115(3):673-80.
12. Raju TN. Historical perspectives on the aetiology of cerebral palsy. *Clin Perinatol*. 2006 Jun; 33(2): 233-50.
13. Ministerio de Salud Pública. Proyecciones para el Mejoramiento de la Salud de la Población Cubana hasta el 2015. 17.33. 2006.
14. Jiménez Treviño C. Jiménez Albarran. Panorama epidemiológico de la mortalidad por Parálisis Cerebral Infantil en el Estado de México de 1979 a 2001. CD. Memorias del III Congreso Internacional de la Sociedad de Medicina Física y Rehabilitación 2004, Habana.
15. Blair E, Watson L, Badawi N. Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Dev Med Child Neurol*. 2001 Aug;43 (8): 508-15.
16. Belda Oria, J.C.: “La Atención Temprana infantil y su praxis”, en *Revista Española de Discapacidad*, 2014; Vol. 2 (1): pp.195-201.
17. Pérez Álvarez, L.: “Análisis de la calidad de la atención al niño con discapacidad en el municipio de Camagüey”, en *Archivo Médico de Camagüey*, 2008, marzo-abril; 12 (2).
18. Pérez Álvarez, L.: “Las condicionantes históricas sociales al problema de la discapacidad infantil en la provincia de Camagüey”, en *Archivo Médico de Camagüey*, 2007; 11(6).
19. Pérez Guerrero, M. C.: “El nivel de conocimientos del personal de Enfermería sobre la atención a la discapacidad infantil en tres áreas de salud en el municipio Camagüey”, tesis para optar por el título de máster en Atención al Niño con Discapacidad, Universidad de Ciencias Médicas “Carlos J. Finlay” de Camagüey, 2008.
20. Odom, Samuel L. *et al.* :*Early Intervention Practice around the World*, Paul H. Brookes Publishing Co., Baltimore, London, Sidney, 2003.
21. Pérez Guerrero, M C: “Desarrollo histórico del desempeño profesional de los licenciados en Enfermería en el cuidado de la población infantil discapacitada residente en la provincia de Camagüey”, en *Revista de Humanidades Médicas*, 2008, enero-abril; 11(1) t. 02, folio 200
22. Álvarez Sintes, R y Díaz Alonso, G.: “La medicina familiar en Cuba”, en *Revista UDCA. Actualidad y Divulgación Científica*, 2000: 3 (1).
23. Pérez Guerrero MC. Propuesta de intervención domiciliar a la familia del niño con parálisis cerebral portador de infecciones respiratorias. *Rev Cubana Enfermería* [Internet]. 2013 Jun [citado 2018 Mar 15]; 29(2): 89-101. Disponible en: [http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0864-03192013000200004&lng=es](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-03192013000200004&lng=es).



24. Pérez Guerrero MC. Propuesta de modificación al programa de Enfermería para incluir temas sobre la discapacidad infantil. Rev Hum Med [Internet]. 2013 Dic [citado 2018 Mar 15]; 13(3): 606-21. Disponible en: [http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-81202013000300003&lng=es](http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202013000300003&lng=es).
25. Pérez Guerrero MC. Desarrollo histórico del desempeño profesional de los Licenciados en Enfermería en el cuidado de la población infantil discapacitada residente en la provincia de Camagüey. Rev Hum Med [Internet]. 2011 Abr [citado 2018 Mar 15]; 11(1): 118-34. Disponible en: [http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-81202011000100008&lng=es](http://scieloprueba.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-81202011000100008&lng=es).
26. Belda Oria JC. La atención temprana infantil y su praxis. Revista Española de Discapacidad. 2014; 2 (1): 195-201.