

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS**

**"CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON
PARALISIS CEREBRAL"**

**"Estudio realizado en las Obras Sociales del Hermano Pedro,
Antigua Guatemala. Septiembre 1996 a Mayo 1997".**

TESIS

Presentada a la Honorable Junta Directiva de la
Facultad de Ciencias Médicas de la
Universidad de San Carlos de Guatemala

POR

CARLOS FERNANDO MORALES PEREZ

En el acto de su investidura de

MEDICO Y CIRUJANO

Guatemala, Junio de 1997.

5
(7607)
C.3
EL DECANO DE LA FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS
DE LA
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

H A C E C O N S T A R Q U E :

El (la) BACHILLER : CARLOS FERNANDO MORALES PEREZ

Carnet Universitario No. 87-12500

Ha presentado para su Examen General Público, previo a optar al título de Médico y Cirujano, el trabajo de tesis titulado:

"CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL"

trabajo asesorado por:

Doctor: ROMED ARNALDO VASQUEZ

y revisado por:

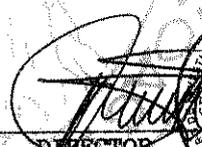
Doctor: ALLAN JACOBO RUANO FERNANDEZ

quienes lo avalan y han firmado conformes, por lo que se emite, firman y sellan la presente ORDEN DE IMPRESION.

Guatemala, 30 de mayo de 1997

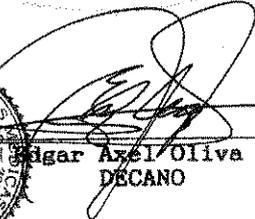

Dr. Antonio Palacios
COORDINADOR UNIDAD TESTES U.S.A.C.

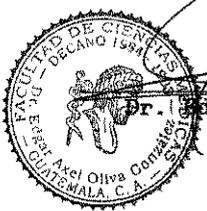



DIRECTOR
CENTRO DE INVESTIGACIONES
DE LAS CIENCIAS DE LA SALUD



I M P R I M A S E :


Dr. Edgar Axel Oliva González
DECANO





UNIVERSIDAD DE CIENCIAS MEDICAS
GUATEMALA, CENTRO AMERICA

Guatemala, 30 de mayo de 1997

Doctor:
Antonio Palacios López
Coordinador Unidad de Tesis
Facultad de Ciencias Médicas.

Se le informa que el BACHILLER
CARLOS FERNANDO MORALES PEREZ

Nombres y apellidos completos

Carnet No.: 87-12500 ha presentado el Informe Final de su
trabajo de tesis titulado:

"CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL"

Del cual autor, asesor(es) y revisor nos hacemos responsables por
el contenido, metodología, confiabilidad y validez de los datos
y resultados obtenidos, así como de la pertinencia de las
conclusiones y recomendaciones expuestas.

Romeo Aranda Viquez
MEDICO Y CIRUJANO
Colegiado No. 1603

Firma del estudiante

F. Asesor
Nombre completo y sello

Allan Jacobo Rivas Fernández

MEDICO Y CIRUJANO
Colegiado 1003

F. Revisor

Nombre completo y sello
Reg. Personal



DE CIENCIAS MEDICAS
A. CENTRO AMERICA

APROBACION INFORME FINAL

OF. No. 152-96

Guatemala, 30 de mayo de 1997.

ACHILLER:

ARLOS FERNANDO MORALES PEREZ

Facultad de Ciencias Médicas
SAC.

Por este medio hago de su conocimiento que su Informe Final de tesis, titulado: "CALIDAD DE VIDA EN NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL"

ha sido RECIBIDO, y luego de REVISADO se ha establecido que cumple con los requisitos contemplados en el reglamento de trabajos de tesis; por lo que es autorizado para completar los trámites previos a su graduación.

En otro particular me suscribo de usted.

Respetuosamente,

"DID Y ENSEÑAD A TODOS"

Dr. Antonio Palacios López
Coordinador Unidad de Tesis



NOTA: La información y conceptos contenidos en el presente trabajo es responsabilidad única del autor.

PL/jvv.

DEDICATORIA

AL AMOR DIVINO:

A la luz que ilumina las almas, fuente del mayor consuelo, brisa en las horas de fuego; corrige al que tuerce el camino, sana el corazón enfermo y nos da su gozo eterno: a mi Rey y Señor Jesús, en la C.I. de Jesús Nazareno de la Caída de San Bartolo.

Los momentos más intensos y felices de mi vida, han sido Señor en tus filas, y al supremo honor de portar el amoroso peso de tus andas. Te dedico, te ofrezco, no este protocolo sino la vida entera y la profesión que me das, rogándote abrir mi insignificante entendimiento para así comprender algo de tu infinito conocimiento y poder servir bien a tus hijos. No pidiendo más privilegio que poder acompañarte siempre, mientras me restés la vida, bajo el sol de un Quinto Domingo y el sublime vaivén de tus andas.

A la Reina y Señora de todo lo creado, bajo su advocación de María Santísima de la Soledad de la Escuela de Cristo.

AL AMOR HUMANO:

A mis papás: Carlos y Carmelina.

Al pequeño Isent, a los Sapitos, al Agüis y al Gazapito.

ECONOCIMIENTO: al amigo, compañero y colega; Dr. Eduardo Rivera.

INDICE

I INTRODUCCION	1
II DEFINICION DEL PROBLEMA.....	2
III JUSTIFICACION.....	3
IV OBJETIVOS.....	5
V REVISION BIBLIOGRAFICA.....	6
VI METODOLOGIA.....	18
VII PRESENTACION DE RESULTADOS TRABAJO DE CAMPO.....	23
VIII ANALISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS.....	40
IX CONCLUSIONES	45
X RECOMENDACIONES.....	46
XI RESUMEN	47
XII BIBLIOGRAFIA	48
XIII ANEXOS	50

I. INTRODUCCION

Las Obras Sociales del Hermano Pedro, institución de tipo Caritativa, perteneciente a la iglesia Católica, Orden Franciscana, se ubica en la ciudad de Antigua Guatemala , departamento de Sacatepéquez. Su local de funcionamiento presenta varios servicios, entre ellos un área de Medicina Interna con función netamente hospitalaria, además de un área pediátrica del mismo tipo (Servicio de Convalecientes y Proyecto de Recuperación Nutricional respectivamente), y las áreas de geriatría, psiquiatría , áreas para adolescentes con defectos físicos y mente sana, además del servicio de Santa María Niña, para niños discapacitados; todas ellas tipo asilo y/ o internado. La institución cuenta con un pediatra, un psiquiatra, un neurólogo, un médico internista, cuatro médicos generales, un psicólogo, un odontólogo; además cuenta con una auxiliar de enfermería con funciones de jefa de enfermeras, enfermeras capacitadas por la institución, niñeras en todos los servicios, capacitadas también en la institución, un fisioterapeuta, fisioterapistas en EPS. Hay también servicio de laboratorio, una nutricionista encargada para toda la institución, y otros servicios menos importantes para la investigación. Entre las principales carencias encontradas está la ausencia de un fisiatra que sugiera y establezca un plan de ejercicios a realizar durante la fisioterapia, (ésto es compensado por el fisioterapeuta que coloca planes generales de ejercicios por periodos de tiempo determinado), la ausencia de personal para estimulación temprana, ya que la misma está a cargo del psicólogo, quien centra su atención en los pacientes psiquiátricos, por requerimiento de la institución, y a pesar que evalúa los otros casos su tiempo es limitado para poder trabajar con todos los pacientes en los que le es solicitado.

Ante todo lo anterior, estudiar la calidad de vida del niño afectado de parálisis cerebral infantil (PCI), dentro de la institución , es necesario para conocer de qué forma puede mejorarse la misma, aportando ideas y soluciones a fin de mejorar la calidad de vida de estos pacientes, en lo que es aún ahora un padecimiento incurable. El estudio evidenció que la asistencia de un niño con PCI a fisioterapia, evidencia en un 100% mejoría directamente proporcional, en su capacidad de movilización y en el tono muscular, (que además fueron las mejorías más frecuentes en el estudio); al contrario, los niños que no asistieron a fisioterapia sólo presentaron en algunos casos mejoría en su estado nutricional, pero ningún paso rumbo a la misma en su problema de base.

Lamentablemente no se logró determinar la injuria causante de la PCI en ellos, (en la mayoría de los casos), mas sí se determinó que las causas intrapartario jugaron un papel muy importante en la etiología, no lográndose identificar diferencia significativa entre los partos institucionales y los atendidos en casa.

El presente estudio determina la calidad de vida de estos pacientes dentro de la institución actualmente, así como los esfuerzos de la misma para ayudar a mejorar su condición personal, social, y productiva.

II. DEFINICION Y ANALISIS DEL PROBLEMA :

Calidad de vida, es un concepto multidisciplinario que se definirá para fines de la presente investigación como : la interacción del individuo con su medio ambiente, y donde se satisfacen las necesidades básicas utilizando los recursos disponibles con que se cuenta.

Parálisis cerebral se refiere a un conjunto de trastornos que se caracterizan por un control anormal del tono y la postura, de comienzo precoz en la vida y carácter no progresivo.

De lo anterior se deduce que la necesidad básica e indispensable de un niño con parálisis cerebral para interactuar con su medio ambiente, es la *rehabilitación*. Pertinente a fin de ayudarlo a desarrollar sus capacidades e inserción a la sociedad.

Esto se logra a partir del trabajo en conjunto, de un equipo multidisciplinario (médicos generales, neurólogos, fisiatras, psiquiatras, odontólogos, psicólogos, maestros especiales, ect.). Encargado de brindar el cuidado que éstos niños necesitan de acuerdo a la entidad patológica que le aqueja. Siendo así que sin una adecuada rehabilitación, difícil será el hablar de calidad de vida en éstos niños.

Dicho proceso es más alentador en los casos que no hay compromisos mentales y la inteligencia intacta del paciente le permite el ser estimulado y motivado a aprender y superarse redundando ésto en una mejor calidad de vida tanto propia como de la familia la cual es presa de angustia, tristeza y depresión ante el duro caso de un miembro discapacitado.

El problema está presente y es necesario afrontarlo. En las Obras Sociales del Hermano Pedro es palpable, y aunque con recursos limitados se trata de dar atención y ayuda que necesita, misma que puede ser optimizada al contar con un estudio que defina y analice el problema en mención.

Para la realización del estudio, se trabajo con los niños que aquejan parálisis cerebral, ingresados con carácter permanente en las Obras Sociales del Hermano Pedro.

III. JUSTIFICACION :

El nacimiento de un niño para casi toda mujer es señal de ilusión, alegría y esperanza, es un sueño el verlo crecer, jugar y superarse, así como triunfar en una carrera determinada, o aprender un oficio que le dará el sustento necesario para poder suplir las necesidades propias y las de una familia en un momento dado.

¿Qué sucede cuando este sueño se convierte en frustración?. Es difícil predecir su reacción, algunos padres podrían resignarse y tener consuelo religioso, algunos otros se alparían así mismo o a sus parejas por el padecimiento del niño, otros quizá, no sabrían siquiera qué hacer,

Todo lo anterior puede verse en muchos casos en nuestro país, en los padres cuyos hijos presentan cualquier tipo de malformación congénita, más sin embargo muchos de ellos tienen consuelo en los adelantos de la medicina moderna, pero hay un grupo para el cual no existe aún consuelo en la misma, niños que son afectados tempranamente en su vida, por injurias al sistema nervioso central, las cuales en el orden más frecuente : anoxia perinatal, traumatismos intraparto, algunas malformaciones congénitas y menos frecuente por kernicterus, padeciendo como secuela algún grado de déficit motor el cual puede ir unido a otras manifestaciones tales como déficit intelectual, síndrome convulsivo, etc., y que llamaremos en el presente estudio parálisis cerebral infantil (PCI), estos niños con severas secuelas motoras y a veces un moderado a severo retraso mental, tiene muy pocas o bien ninguna esperanza de un día llegar a ser miembros activos de la sociedad, una sociedad exigente en la cual los más preparados sobreviven, y el resto lucha por mantenerse como miembro de la misma, a través de un trabajo informal, o un servicio a la misma. Pero, y estos niños que en muchos casos si no es que en todos, serán incapaces de sobrevivir solos, al no poder realizar una tarea que le permita ganarse el sustento, debido a sus propias limitaciones, ¿qué será de ellos ?, algunos serán rehabilitados por instituciones como Fumbabiem, aunque la misma será parcial, ya que el daño neurológico es imposible de corregir, otros serán explotados por personas inescrupulosas que los obligarán a mendigar en beneficio propio, y un grupo lo hará por la necesidad misma de subsistir. Una parte de este grupo permanecerá en el seno de la misma, la cual repartirá su responsabilidad entre los miembros de ella que así lo quisiesen durante un tiempo determinado, el cual puede ser corto o durar el resto de su vida, o costearán una institución para que vele por su cuidado. Otro grupo será simplemente abandonado a su suerte, tal vez con la esperanza que alguien acuda en su ayuda, o en un momento de desesperación al o poder los padres explicarse la razón de este "castigo hacia su persona".

La calidad de vida de los niños con PCI es incierta, al momento no existen en Guatemala estudios que demuestren en realidad como es el tipo y calidad de vida de ellos, todo lo antes dicho es parte del conocimiento diario que surge de los periodicos, algunos pueden pensar que ellos tienen una vida muy similar a algunos niños que han sido llamados "niños de la calle", pero no es así, ya que ellos tienen una gran desventaja por sus secuelas motoras, posible déficit intelectual que pudo dejarles la enfermedad lo que no permitirá competir hombro con hombro en la lucha de la supervivencia con cualquier otro miembro de nuestra sociedad.

Ante todo lo anterior , es necesario la realización de este estudio, ya que de los resultados que puedan obtenerse de él, se resolverán muchas dudas, y al conocer cual es su situación real dentro de la sociedad, podrán realizarse proyectos sobre bases sólidas que beneficien a esta población, para lograr así una mejor y más decorosa calidad de vida.

IV. OBJETIVOS

GENERAL:

Identificar la calidad de vida en los niños con parálisis cerebral.

PECIFICO:

Describir la atención que brindan las Obras Sociales del Hermano Pedro a los niños con parálisis cerebral.

V. REVISION BIBLIOGRAFICA

CALIDAD DE VIDA

El proceso tecnológico y el desarrollo económico no son metas finales, sino medios para mejorar la calidad de vida, entendiéndose por calidad de vida:

La interacción del individuo con su medio ambiente y donde se satisfacen las necesidades básicas utilizando los recursos disponibles.

En sí la calidad de vida es la acción de crecer y progresar en una determinada sociedad. (15)

Medio Ambiente: Se puede definir como el conjunto de condiciones e influencias externas que afectan la vida y el desarrollo de un organismo.

Se ha visto que el hombre no vive aislado y está expuesto a múltiples influencias y condiciones que están actuando permanentemente sobre él. Dichas influencias y condiciones conforman el medio, cuyas numerosas variables e interacción con las del hospedero y las del agente causal producirán salud o enfermedad en el individuo.

El destino de todo niño que viene al mundo, debiera ser el llegar a conquistar la salud, el desarrollo integral, la felicidad y una aportación productiva a su sociedad.

Sin embargo en el camino se enfrentan muchas limitaciones que van desde las que al ambiente familiar impone, y las propias del ambiente como:

No tener servicio de agua potable, disposición de excretas, recibir o no vacunación, tener acceso a recreación, etc.

Es imposible mencionar, todas las variaciones del medio ambiente físico, biológico, socio-económico y cultural, que actúan o pueden participar en el progreso, y menos aún extendernos en la explicación de cada una.

Es por eso que nos limitaremos a mencionar algunas de ellas, sin pretender destacarlas como las más importantes, ya que todas actúan en uno u otro momento de la vida del hombre, con más o menos intensidad e importancia de acuerdo con las situaciones.

Algunas de las variaciones del medio ambiente se pueden agrupar de la siguiente forma:

1) Física: entre los factores del medio ambiente físico que tienen posible efecto sobre el estado de salud del hombre, se encuentran; el clima, topografía, estaciones, lluvia, humedad, aire, polvo,

ra, contaminantes atmosféricos, contaminantes del suelo y el agua, todos los medios que sirven vehículo a los agentes de enfermedad, las condiciones sanitarias del medio en general (alimentos, agua, vivienda, etc.) en general todos los componentes físicos y químicos del macro y microambiente, en los cuales vive el hombre y los niños.

Biológico: Entre los factores del medio ambiente biológico que tienen posible efecto sobre el estado de salud del niño se encuentran: la flora, fauna, vectores de enfermedad, reservorios, agentes de enfermedades infecciosas, alimentos y en general todas las manifestaciones de vida, es decir, todos los seres vivos que puedan influenciar al niño (tanto animales como vegetales).

Sociales: El ambiente social del niño incluye todos los factores de carácter social, psicológico y económico que actúan de forma permanente sobre el estado de salud del individuo. A veces pueden ser independientes unos y otros, en ocasiones no ser independientes.

A modo de ejemplo se pueden citar: hacinamiento, calidad de vivienda (disposición de paredes, agua, iluminación, ventilación, etc.), pobreza, ignorancia, condiciones de trabajo, riesgos ocupacionales, desempleo, estado sanitario de la comunidad, escuelas, fábricas, centros de atención médica, disponibilidad de alimentos, poder adquisitivo, en fin innumerables factores sociales y económicos, además de los inherentes al temperamento y mentalidad del individuo y aquellos que afectan su temperamento y conducta.

Cultural: Entre los factores del medio cultural que pueden tener relación con el estado de salud del niño, se pueden mencionar: hábitos y costumbres (costumbres raciales, nacionales y otras), niveles alimenticios, nivel educativo, educación sexual, condición social de los dos sexos y de los diferentes grupos de edad, organización del núcleo familiar, status social, prejuicios, creencias e ideologías, valores y logros y otros factores culturales.

Se han citado algunos factores con el fin de destacar la base social y cultural de la enfermedad. Evidentemente se pueden comprender como dichos factores pueden crear o favorecer la predisposición a una enfermedad (enfermedades ocupacionales y accidentes); como pueden ser una causa de las causas directas de la enfermedad. Como pueden participar en la transmisión de la enfermedad (enfermedades por hacinamiento y suciedad y enfermedades entéricas).

Por último hay que aclarar que la división del medio ambiente en físico, biológico, social-económico y cultural es por completo artificial, ya que la comprensión de la influencia del medio sobre el niño debe buscarse en la completa acción recíproca de los componentes de todas las áreas mencionadas.

RIESGO SOCIAL

En un país subdesarrollado, ser niño representa estar en un continuo riesgo de sucumbir por razones de desintegración familiar, insuficiencia de ingresos, incorporación al trabajo, ser empujados a las calles o porque las instituciones a veces se olvidan que fueron creadas para atender al niño humano.

El niño está colocado en un grupo sumamente vulnerable, física, psíquica y espiritualmente, cuanto a que todas las decisiones se toman en su nombre, e invariablemente afectarán su futuro.

En mayo del 90, el congreso de la república ratificó la Convención de los Derechos del Niño lo que significa que Guatemala se ha comprometido de forma legal a velar por las necesidades de más del 45% de la población Guatemalteca que en éste momento es menor de 15 años.

La infancia constituye un problema de orden social relevante y de gran significación en la mayoría de los países americanos, en especial aquellos en vías de desarrollo.

La preocupación de los problemas de los niños en América Latina ha aumentado en los últimos años. Los Gobiernos han tratado de mejorar la calidad de vida de la familia Latinoamericana y como consecuencia a éste objetivo muy general la situación del niño en cuanto a educación, salud y vivienda ha mejorado en términos generales, no obstante, se aprecia en época actual una urgente necesidad de atecar ciertos tipos de problemas, en especial los referentes a los niños en situación irregular.

La calidad extremadamente mala de la vida que es común a la mayor parte de los pueblos urbanos, de los países del tercer mundo con los correspondiente niveles elevados de morbilidad y mortalidad de los lactantes y los niños es también producto de la condición socio-económica de esas personas. En algunos países la situación sanitaria solo podrá modificarse en forma significativa mediante un cambio socio-económico fundamental.

PRINCIPIOS DE TRATAMIENTOS DE SOPORTE:

Las medidas de apoyo son necesarias para las complicaciones de la enfermedad y de la terapia las cuales incluyen los problemas de nutrición y predisposición a la infección.

Infecciones del Tracto Respiratorio corrientes, pueden llegar a ser extraordinariamente graves y prolongadas, a causa del mal manejo de secreciones con que cursan éstos pacientes. La nutrición en éstos pacientes es un problema sobre agregado.

Una consideración fundamental será el apoyo psicológico del paciente y su familia.

C. EL NIÑO EN RELACION CON SU CUERPO ENFERMO:

El diagnóstico de la parálisis Cerebral suele ser motivo de gran conmoción en la familia especialmente en los padres del pequeño que se encuentra enfermo.

La enfermedad modifica diferentes aspectos en el niño, ya sea como consecuencia directa (por ejemplo, el déficit motor y el nivel de conciencia por su impacto desorganizador de la vida psíquica infantil) o por el cambio que se produce en las relaciones familiares.

A pesar de que en cada caso particular, las circunstancias varían constantemente considerablemente, y de que cada niño reacciona de diversas formas, puede asegurarse que la enfermedad comporta para el niño que la sufre, una desorganización psicológica.

Su finalidad es siempre la búsqueda de cuidado y encontrar un ser capaz de metabolizar aquellas ansiedades que él siente como intolerables e incomprensibles; la madre.

Dependencia absoluta, apego, intolerancia a la separación apatía y renuncia al desarrollo y al ejercicio de las actividades más duras recientemente adquiridas, éstas son las conductas que en mayor o menor grado se observan en el niño enfermo.

La intensidad de tales conductas dependerá de múltiples factores como son la intensidad y gudeza de la enfermedad, la actitud de la familia (en especial la madre) el tipo más o menos agresivo de tratamiento, el grado de desarrollo y la edad.

Otra característica reside en el hecho que el niño, vive la enfermedad como un castigo, siente que le limita, que le confina en la cama, que no le deja tomar algunos tipos de comidas y que le impide jugar como él desearía, es una clase de castigo por alguna cosa mal hecha.

Ayuda a éste niño para que comprenda la naturaleza de su enfermedad y pueda responderse a tales preguntas, es la labor principal de los familiares y del médico. ante enfermedades graves con riesgo de la vida, el equipo terapéutico habrá de instrumentar los medios necesarios para convertirse en el continente y el intérprete de las ansiedades del niño y de la familia, lo cual es decisivo en un trance de semejante dureza.

La Familia: Las reacciones familiares son múltiples, ya que éste nuevo factor, la enfermedad, afecta a cada miembro de una manera particular, celos por el mayor cuidado del enfermo, sobreprotección excesiva de los padres, conductas de negación, aislamiento de algún miembro etc.

Las reacciones familiares son distintas no solo de familia, en familia, sino también en el interior de cada una de ellas, porque cada miembro de la familia reacciona no solamente a la enfermedad del niño sino también a las reacciones de los otros miembros de la familia.

El ingreso del niño a un servicio especializado constituye un traumatismo y a la vez una esperanza en la eficacia terapéutica, la madre siente el peligro al igual que su hijo, y esta debe ser comprendida por su medio y a través de su rebelión. Denegación y angustia que amenaza su rol de protector, sus reacciones de huida o ansiedad que puede aumentar la tensión para todos.

En un estudio realizado en el Real Hospital Infantil de Manchester, se siguieron 60 niños ingresados durante los primeros 12 y 18 meses después del diagnóstico, con el fin de saber si algún problema en el comportamiento presentaban los niños se les preguntó además si había algún problema del niño enfermo y de sus hermanos sanos. Además se siguió a un grupo de padres cuyas hijas habían sido hospitalizadas con enfermedades benignas emparejados varios grupos en variables importantes tales como: edad, estado civil, clase social, número de hijos, para evaluar la incidencia de problemas entre sus hijos. En el período que se siguió al diagnóstico se encontró que un 30% de los padres padecían de un estado de ansiedad, se encontraban nerviosos, incapaces de relajarse, con dificultad para dormir y no podían dejar de pensar en su hijo enfermo.

En otro estudio Kaplan y Cois, señalaron que en un 40% de los padres habían comenzado a abusar de la bebida como un medio para aliviar su angustia.

Muchas veces las atenciones excesivas hacia los hijos enfermos provocan en los demás hermanos, esto se torna más difícil si los padres no les han explicado el verdadero diagnóstico.

El Médico: En la vida de los niños, la figura del médico cobra un interés especial, es ya clásico el "Jugar a Médico" el niño suele investir al médico de atributos muy característicos prestigio, autoridad, omnipotencia, etc.

A menudo es un ser tímido, agresivo, dispensador de malos ratos, generalmente la simple visión de una bata blanca puede desencadenar reacciones de pánico.

De vez en cuando, todo médico tiene el doloroso deber de tratar a un niño con una enfermedad fatal, su responsabilidad es entonces la ayudar a la familia o el bienestar emocional de los miembros de la familia. La aceptación por los médicos de éstos objetivos tan realistas y apremiantes, en razón de su capacidad profesional ayudará a borrar su sensación de culpa o de incapacidad profesional. (9)

El médico supone que cuando los padres no acuden a él es porque todo está funcionando bien y solo rara vez preguntan como se está desenvolviendo la familia y si ha surgido algún problema psicológico y social.

Nunca se insistirá lo suficiente acerca de lo importante que resulta que, tanto la familia como el médico, puedan contactar con las ansiedades y preocupaciones del mundo infantil para poder dispensar al niño el mejor trato posible.

El Hospital: Otro elemento que ha cobrado gran relevancia en nuestra sociedad es el ingreso hospitalario. Si bien es cierto que esta situación implica, la mayoría de veces, una separación de la familia que resulta traumatizante para el sujeto. No se podría constituir una fuente de nuevos tipos de relación de una variedad de contactos sociales y culturales desconocidos a veces por el pequeño sujeto.

Frente a lo aparatoso de la situación (medios de diagnóstico técnicas y aparatos conectados a su alrededor), el niño puede desarrollar una neurosis de hospitalización (Inhibición, retraimiento, falta de contacto con otros semejantes). Al prolongarse el ingreso, el pequeño en sus relaciones con la familia, y especialmente con la madre se ve tornado exigente, reivindicativo y agresivo.

En otras ocasiones se observa una conducta ritualizada con extremado interés por su salud, por los exámenes que se le practican y por los cuidados que se le dispensan.

Por más que se postule que el niño no tiene una clara representación de su propia enfermedad, si que siente temor a verse más enfermo todavía, a sufrir, a quedarse muy apartado de sus padres al estar hospitalizado.

El niño ve la tristeza de los demás y presiente que algo grave está sucediendo. Poca ayuda representa dejarle con su aislamiento, está descomosco de saber que le ocurre, de que alguien sea capaz de escucharle y de ayudarle a entender.

El ingreso de un niño al hospital tiene lugar en un clima de angustia y de urgencia, contribuyendo a aumentar el temor.

Antes de los 3-4 años, el niño reacciona a la separación al dolor y a las amenazas que rovocan los medios de diagnóstico y terapéutico puede presentar sintomatología de hospitalismo a veces se da cuenta de lo grave que está, por lo que acepta lo molesto del tratamiento.

Los tratamientos oncológicos infantiles generalmente producen efectos secundarios en el paciente, por ejemplo, náuseas, vómitos, caída del cabello, y aumento o pérdida de peso. Todo esto produce preocupación en los padres hasta llegar a preguntarse si vale la pena seguir haciendo sufrir a su hijo, todo esto hace que algunos padres no cumplan con el tratamiento establecido, sin decirlo al médico. La angustia se agudizará más cuando el niño ruegue que cese el tratamiento.

CRECIMIENTO Y DESARROLLO:

El crecimiento indica cambios en la talla o en los valores que dan cierta medida de madurez. Mientras que el desarrollo puede abarcar otros aspectos de diferenciación de la forma o función incluyendo los cambios emocionales y sociales, preferentemente determinados por la interacción en el ambiente.

El grado por el que un individuo alcanza su potencial biológico es el producto de muchos factores interrelacionados.

Los Factores sociales y emocionales pueden modificar el potencial de crecimiento, y desarrollo incluyen la situación del niño en su familia, la calidad de las interrelaciones entre éste y sus padres dentro de las primeras horas de vida, la forma de crianza del niño y los intereses y necesidades personales de los padres. Las consideraciones culturales pueden limitar a los niños al establecer expectativas convencionales de conducta a lo largo de la vida y pueden alterar considerablemente la secuencia de adquisición de destrezas tales como sentarse o andar, las cuales se pensó que estaban determinadas por la maduración solo.

El desarrollo y el crecimiento físico abarca los cambios y el tamaño y la función del organismo. Los cambios en la función van desde el nivel molecular, como la activación de enzimas en el curso de la diferenciación hasta la compleja interacción de las modificaciones metabólicas y físicas asociadas con la pubertad y la adolescencia.

El desarrollo y la evolución emocional dependen de la capacidad del niño para establecer vínculos de apoyo emocional, capacidad para el amor y el afecto, habilidad para manejar la ansiedad provocada por la frustración y para controlar los impulsos agresivos.

Las relaciones establecidas en la infancia con los padres se amplía al resto de la familia y a los contactos extrafamiliares.

El punto de vista psicosocial considera el desarrollo emocional y social del niño, y sus desviaciones y perturbaciones, en términos interactivos entre el feto, el lactante y el niño o el entorno, por ejemplo afirmar que un lactante es indicativo de hambre es inferir una situación fisiológica o biológica. La inferencia parece estar justificada cuando el llanto se calma después del alimento.

Pero el proceso de alimentación ha tenido al lado de su significación nutricional aspectos emocionales y sociales tanto para el niño como para la madre. Cogiéndolo, abrazándolo, susurrando o hablando al lactante la madre expresa situaciones emocionales y sociales.

La maduración hace referencia a los procesos intrínsecos que están programados genéticamente u órganicamente, pero igualmente los rasgos madurativos del desarrollo dependen para su buena adquisición de factores ambientales.

El desarrollo se refiere a la diferenciación progresiva, refinamiento y especialización del organismo y de sus diferentes partes constituyentes. El desarrollo es interactivo y depende de condiciones internas generales y específicas y de condiciones ambientales. Principalmente dimensión intrapsíquica del desarrollo psicosocial incluye lo cognitivo y lo afectivo.

Todas las experiencias humanas tienen un contexto tanto social como biológico y orgánico.

Tanto las enfermedades agudas como las crónicas producen en los niños laxitud y embotamiento afectivo, rayando la depresión. La conducta emocional social y académica puede tardar en volver al nivel de función de la enfermedad. (9)

PARALISIS CEREBRAL (ENFERMEDAD DE LITTLE)

Se refiere a un conjunto de trastornos que se caracterizan por un control anormal del tono de la postura, de comienzo precóz en la vida y de carácter no progresivo.

Es controversial la edad límite superior a que debe producirse la lesión cerebral para ser considerada como tal. La sociedad Americana de la Parálisis Cerebral lo ha fijado en los 5 años arbitrariamente. La mayor parte de las veces la noxa, actuó antes de los tres años. * 1

Al hacer el diagnóstico se debe descartar toda enfermedad progresiva que afecte el tono y la postura como afecciones degenerativas, tumores, o hidrocefalias.

Los límites establecidos permiten designar con tal diagnóstico a un grupo heterogéneo, de niños que tienen en común la necesidad de rehabilitación dependiendo de las distintas formas, se agregan otras manifestaciones como: Déficit intelectual, epilepsia, trastornos sensoriales, etc

manteniéndose como elemento más destacado un trastorno no progresivo del tono y postura, debido a un déficit motor central a causa de sucesos acaecidos más frecuentemente en los períodos prenatal o prenatal. (16 y 18)

1 A los 3 años el cerebro alcanza los 3/4 del tamaño total

INCIDENCIA Y PREVALENCIA

La prevalencia es variable en los distintos estudios, un estudio prospectivo desde el parto a los años, en un grupo de 38,000 niños nacidos en 12 hospitales de EEUU, diagnóstico PCI (Análisis Cerebral Infantil) en 5 de 1000 de aquellos niños que completaron el período de control.

Los estudios epidemiológicos demuestran que la incidencia de Parálisis Cerebral Infantil, no ha disminuido e incluso estaría aumentando, especialmente en nacidos con bajo peso. Las unidades de cuidado intensivo permiten la supervivencia de niños que antes fallecían, aunque hacen falta guimientos para determinar con más detalles su pronóstico. Existe un ligero predominio por el sexo masculino. (51-57%) (17)

ETIOLOGIA

Estudios recientes demuestran que la 3a. parte de los niños con parálisis cerebral infantil, nacieron al nacer menos de 2,500. gramos, el factor etiológico más probable en tales casos es la Hipoxia Cerebral, frecuentemente complicada con hemorragias intraventriculares y periventriculares. Otra posible causa especialmente en pacientes con hemiplejía espástica, es el traumatismo intraparto. Un pequeño porcentaje se debe a malformaciones congénitas y oclusiones vasculares en el período fetal.

El Keernicterus es causa poco frecuente desde que se usa la exanguinotransfusión por aumento de las bilirrubinas.

En conclusión, las causas de parálisis cerebral son múltiples; frente al caso individual es frecuentemente imposible identificar con precisión la etiología. El Déficit Neurológico puede ser el resultado de malformaciones cerebrales de origen precóz intraútero, procesos destructivos perinatales y comúnmente una combinación de ambos.

Factores Intrauterinos: El cerebro (sistema nervioso central) puede afectarse durante este período por diversas causas genéticas, alteraciones de la P.A., tóxicos, drogas, etc. Teniendo especial interés el TORCH por la posibilidad de que ofrece un diagnóstico preciso.

Asfixia del Recien Nacido: Está demostrado que la asfixia del recién nacido pueda producir un daño cerebral incompatible con la vida, y en un menor grado puede dejar como secuela una parálisis cerebral.

Causas Postnatales: Acá la meningitis y Encefalitis son responsables en un 10% de parálisis cerebral infantil, otras diversas causas son los Traumas Craneoencefálicos, afecciones vasculares y encefalopatías diversas. (16, 17 Y 18)

CUADRO CLINICO:

Depende del tipo de parálisis cerebral, intensidad del déficit Neurológico, defectos agregados y edad del niño, en base a ello se establece la clasificación. (17)

CLASIFICACION:

Hay distintos tipos de parálisis cerebral, y su descripción, sugiere que se delimitan entre sí de acuerdo a la lesión que las origina, así las modalidades espásticas se deben a lesión piramidal, las discinésicas en el sistema extrapiramidal, y las atáxicas en el cerebelo; pero es muy común que se encuentren elementos de más de una en el mismo niño, en tal caso se incorpora al grupo que aporte la manifestación más sobresaliente.

A veces cuando no predomina una modalidad, se conforma una mixta (6 a 20%); la mayoría se clasifica dentro de las piramidales y extrapiramidales.

Las formas Piramidales se caracterizan por: 1) Hipertonía, marcada al inicio del movimiento pasivo, pero que cede bruscamente durante el transcurso del mismo; 2) Hiperreflexia Osteotendinosa con difusión del reflejo y aumento del área reflexógena; 3) Clonus sostenido; 4) Babinski; 5) Marcada tendencia de contracturas. Dentro de éste grupo (piramidales) hay diversos tipos de acuerdos a su topografía: A) Hemiplejía: compromiso de dos extremidades del mismo lado, B) Hemiplejía Doble: compromiso de las cuatro extremidades, siendo mayor en las superiores; C) Cuadruplejía: compromiso de las cuatro extremidades con intensidad más o menos homogénea, a veces levemente mayor en las inferiores; D) Diplejía: Compromiso de las cuatro extremidades con predominio claro de las inferiores.

La variedad Extrapiramidal se compone de dos grandes grupos, La Coreoatetósica y la Distónica, que están caracterizadas por:

1) Movimientos y posturas anormales involuntarias, desencadenadas por cambios emocionales o terminadas posturas y desaparecen durante el sueño o reposo.

2) En relación al tono muscular, si predomina la Hipertonía, la resistencia es pareja durante lo el movimiento pasivo.

Durante el sueño predomina una Hipotonía que establece la diferencia con el compromiso amidal.

3) Ausencia de marcada Hiperreflexia y Clonus.

4) Plantares Flexores.

5) Poca tendencia en las contracturas.

En la forma cerebelosa hay presencia de Ataxia no progresiva, sin ningún otro elemento normal al examen. Es muy rara y ante un niño con éste cuadro es necesario descartar y un vasto po de enfermedades degenerativas que tengan como manifestación inicial alteración del alibrio y coordinación de movimientos.

Además de la clasificación clínica hay varias clasificaciones funcionales y terapéuticas que facilitan la comunicación en el equipo multidisciplinario indispensable en la rehabilitación, aunque no se ha superado del todo la falta de acuerdo en relación a ello, se presenta a continuación la clasificación práctica que ilustra lo anterior:

CLASIFICACION DE LA PARALISIS CEREBRAL

Clínica

Piramidales (Espásticas)

Emiplejía

Emiplejía Doble

Cuadruplejía

Triplejía

Extrapiramidal

Coreoatetosis

Distónica

Cerebelosa

Mixta

Funcional

- Clase I : Sin Limitaciones Prácticas
- Clase II : Limitación leve a moderada
- Clase III : Limitación de moderada a intensa
- Clase IV : Ausencia de actividad útil

Terapéutica

- Clase A : No requiere de tratamiento
- Clase B : Requiere de aparataje mínimo y rehabilitación
- Clase C : Requiere de mucho aparataje y habilidad con un equipo multidisciplinario por un largo período en forma de ambulatoria.
- Clase D : Ingreso en institución de rehabilitación por un período prologado.

Es importante considerar las manifestaciones en las distintas edades ya que posibilita efectuar un diagnóstico precoz y orientar la rehabilitación. (17)

EPOCA DE LACTANTE: se puede sospechar en: retraso en la adquisición de habilidades motoras, persistencia de reflejos primitivos, trastornos del tono muscular, asimetría funcional de las extremidades, hiperreflexia, teniendo particular importancia la hipertonia; en la etapa lactante puede tener un tono bajo para evolucionar a hipertonia espástica entre los 12 y 18 meses.

La hemiparesia y movimientos anormales parecen después del primer año la asimetría en el uso de las manos después de los 4 meses.

La observación útil en el diagnóstico precoz es la hemiparesia.

EPOCA PREESCOLAR: Entre los 2 y 5 años de edad el tipo de parálisis y la intensidad del compromiso motor queda bien establecido. La hipertonia y los movimientos coreoatéticos alcanzan su máxima intensidad entre los 3-4 años.

EPOCA ESCOLAR Y ADOLESCENCIA: Entre los 9-10 años se alcanza el límite del desarrollo funcional, acá hay que decidir sobre la utilidad de continuar la estimulación o recomendar una silla de ruedas.

Pueden producirse algunos desajustes emocionales, algunos de los adolescentes pierden algunas de las habilidades que habían logrado, debido al " Estiramiento " de los músculos hipertónicos, lo que los deja más espásticos, y por la energía requerida para efectuar el mismo trabajo. (17)

ESTUDIOS DE GABINETE: Aunque el diagnóstico de la parálisis cerebral es clínico, hay ayudas diagnósticas de utilidad para precisar etiologías y formular pronósticos, por ejemplo: Existe una correlación entre el cambio o daño cerebral establecido por la TAC y la severidad de retardo mental, déficit motor, y la posibilidad posterior de epilepsia.

El USG transfontanelar que puede usarse con fontanelas permeables, puede denotar quistes ventriculares, lo que se correlaciona con parálisis cerebral.

El EEG es útil ante la sospecha de epilepsia, aunque ésta debe diagnosticarse sólo si hay otro clínico.

DIAGNOSTICO DIFERENCIAL: Se deben tener en cuenta enfermedades degenerativas (INC, afecciones neuromusculares, tumores, hidrocefalia; siendo el carácter progresivo de tales afecciones la clave para sospecharlas, aunque debe excluirse el deterioro motor en la pubertad por aumento de peso en niños con PCI que tienen sus músculos debilitados. (17)

TRATAMIENTO (REHABILITACION) Y PRONOSTICO: Concretamente el tratamiento se basa en práctica precoz de ejercicios para prevenir contracturas, aparatos ortopédicos que mejoren la movilidad y técnicas educativas para compensar los déficits actuales y motores en la medida de lo posible.

Esto debe mantenerse permanentemente, debiendo hacerse los ajustes correspondientes de acuerdo al nivel de desarrollo que vaya alcanzando el niño, en los planos físico y psíquico.

El pediatra es responsable del tratamiento de enfermedades intercurrentes que afectan con frecuencia a éstos niños, así como mantener una adecuada nutrición y compartir normas de higiene.

El pronóstico se relaciona con la severidad del déficit neurológico, características psicológicas y accesibilidad al tratamiento; ya que muchas veces las condicionantes (limitaciones) que rodean ésta afección, disminuyen en forma definitiva la posibilidad vital en niños con PCI, tanto a nivel físico como emocionalmente.

El pronóstico se hace más favorable con un buen apoyo familiar, independientemente del grado de déficit.

PREVENCIÓN: La profilaxis, el manejo de niños con riesgo es de vital importancia. Se ha avanzado mucho con la prevención del Kernicterus, las atenciones especiales a niños con bajo peso al nacer y rápido manejo de episodios apnéicos y del cuidado del estado respiratorio de los lactantes.

VI METODOLOGIA

A. SUJETO DE ESTUDIO :

El estudio se realizó con los niños que presentan Parálisis Cerebral Infantil (PCI) y permanecen ingresados en el servicio de Santa María Niña de las Obras Sociales del Hermano Pedro.

B. UNIVERSO Y MUESTRA.

El universo lo constituyen 40 niños (22 masculinos y 18 femeninos), comprendidos de las edades de 1 a 14 años.

Para seleccionar la muestra se tomó en cuenta a los niños con Parálisis Cerebral Infantil, ingresados en el servicio de Santa María Niña de las Obras Sociales del Hermano Pedro, durante el período de septiembre de 1996 a marzo de 1997.

CRITERIOS DE :

1. INCLUSION

- a) Todo niño(a) con diagnóstico de parálisis cerebral infantil, comprendido en el rango de edad de 1-14 años
- b) Que esté ingresado por dicho problema en las Obras Sociales del Hermano Pedro.
- c) Que se cuente con el expediente médico.

2. EXCLUSION :

- a) Todo niño(a) que presente otro tipo de enfermedad discapacitante y/o sea mayor de 15 años.

C. VARIABLES :

1. Parálisis Cerebral Infantil (PCI) :

- **Definición Conceptual** : conjunto de trastornos que se caracterizan por un control anormal de tono y postura, de comienzo precoz en la vida, a causa de un déficit motor central y de carácter no progresivo. Dependiendo de las distintas formas se agregan manifestaciones como : déficit intelectual, epilepsia, trastornos sensoriales , etc.

- **Definición Operacional** : Se trabajó con los casos de parálisis cerebral infantil, de acuerdo a sus diferentes tipos (espástica, coreoatetósica, cuadripléjica, etc.), tomando como fuente de información la evaluación neurológica del expediente clínico.
- **Escala de Medición** : Nominal.

2. Calidad de Vida :

- **Definición Conceptual** : Interacción del individuo con su medio ambiente y donde se satisfacen las necesidades básicas, utilizando los recursos disponibles con que se cuenta; en sí, la acción de crecer y progresar en una determinada sociedad.
- **Definición Operacional** : Existencia de estructura física adecuada para discapacitados y de programas de alimentación adecuada, educación especial, recreación, así como asistencial, con atención médica continua, y el acceso a aparatos de apoyo (andadores, sillas de ruedas, ortopédicos).
- **Escala de Medición** : Nominal.

3. Sexo :

- **Definición Conceptual** : condición orgánica que distingue al hombre de la mujer, conjunto de condiciones anatómicas y fisiológicas que los diferencian.
- **Definición Operacional** : Masculino y femenino.
- **Escala de Medición** : Nominal.

4. Estado Nutricional :

- **Definición Conceptual** : Estado de bienestar que provee de las energías necesarias para cumplir todas las funciones del organismo, tanto de función, como de crecimiento y actividades físicas.
- **Definición Operacional** : Pruebas bioquímicas de laboratorio en límites normales (ver anexos).
- **Escala de Medición** : Nominal.

5. Fisioterapia :

- Definición Conceptual : Programa de rehabilitación y ejercicios destinado a la mejora de las actividades físicas y/o intelectuales que permita al individuo desarrollarse como miembro activo de la sociedad.
- Definición Operacional : Programa de rehabilitación (ejercicios), para niños con PCI (ver anexos).
- Escala de Medición : Nominal

D. Diseño de la Investigación :

Descriptivo.

E. Procedimiento :

Se diseñó una boleta de recolección de datos, tomando los mismos del expediente clínico, examen físico y entrevista a los padres y encargados de los niños con parálisis cerebral infantil, que están ingresados en el servicio de Santa María Niña de las Obras Sociales del Hermano Pedro, que cumplan con los criterios de inclusión, durante el período de septiembre de 1996 a marzo de 1997.

A la vez se realizó un estudio bioquímico del niño, para evaluar si su alimentación es adecuada, definiendo la misma como la asimilación por parte del organismo, de las sustancias para su sostenimiento, desarrollo y funcionamiento. Asimismo se determinó si está siendo evaluado por un equipo multidisciplinario y recibe un programa de educación especial.

En cuanto a la vivienda se tomó como base las instalaciones del servicio de Santa María Niña de las Obras sociales del Hermano Pedro, y se realizó un estudio observacional de las mismas, tomando en cuenta que la vivienda ideal para un niño con PCI debe reunir las siguientes características :

- Presencia de pasamanos que facilite su movilización en posición erecta.

- Si gatea, uso de tapetes o alfombras, además de los pasadores de puertas bajos.
- Piso parejo y firme dentro de lo posible, no debe ser pulido ni estar resbaloso.
- Puertas anchas y preferiblemente a nivel del piso
- Baño o letrina : cuarto amplio que permita la movilización de una silla de ruedas en su interior, pasamanos cerca de la letrina, excusado a la altura de la silla, lavamanos un poco por arriba del nivel de las rodillas. Preferiblemente que tenga cortina en vez de puerta para facilitar su intimidad.

VIDA SOCIAL

Idealmente no deberá presentar variación alguna con respecto a personas sin patología.

El presente estudio pretendió determinar una aproximación de la atención que le brinda la institución a los niños con PCI para mejorar su calidad de vida.

F. RECURSOS ;

A) HUMANOS :

1. Trabajadoras sociales de las Obras Sociales del Hermano Pedro.
2. Enfermera Jefe del servicio, y niñeras encargadas de cada niño(a).
3. Padres y/o encargados de los niños.

B) MATERIALES :

1. Boleta de recolección de datos.
2. Equipo de oficina.
3. Instrumental médico.
4. Instalaciones del servicio de Santa María Niña de las Obras Sociales del Hermano Pedro.
5. Expedientes de los pacientes
6. Revisión bibliográfica del tema.
7. Equipo y reactivos de laboratorio.

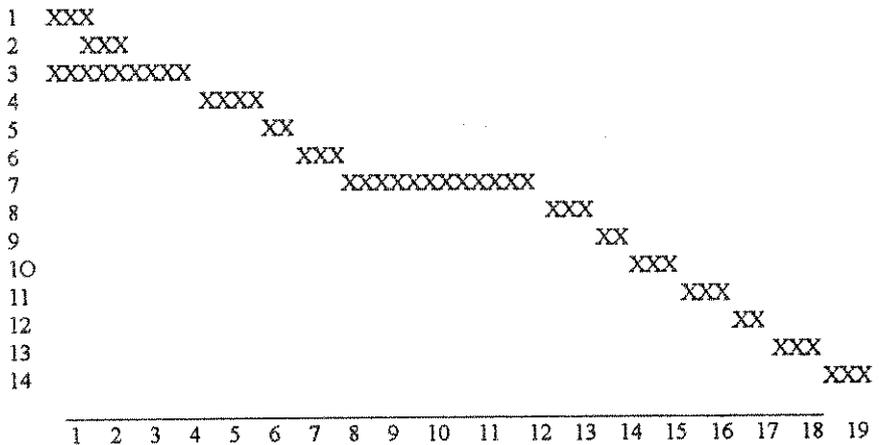
C) MATERIALES DE INVESTIGACION :

1. Información de los familiares y/o encargados.
2. Información escrita en las papeletas de los pacientes.
3. Información de las enfermeras y niñeras del servicio.

EJECUCION DE LA INVESTIGACION

El presente trabajo de investigación , se realizó en los meses de septiembre de 1996 a marzo de 1997. A continuación se presenta la gráfica de Gantt, en donde se ilustra el tiempo destinado a cada area del trabajo

ACTIVIDADES;



1. Selección del tema del proyecto de investigación.
2. Elección de asesor y revisor.
3. Recopilación de material bibliográfico.
4. Elaboración del proyecto conjuntamente con el asesor y revisor.
5. Aprobación del proyecto por la coordinación de tesis.
6. Diseño de los instrumentos que se utilizarán para la recopilación de la información.
7. Ejecución de trabajo de campo.
8. Procesamiento de datos, elaboración de tablas y gráficas.
9. Análisis y discusión de resultados.
10. Elaboración de conclusiones, recomendaciones y resumen.
11. Presentación del informe final para correcciones.
12. Aprobación del informe final.
13. Impresión del informe final y trámites administrativos.
14. Exámen público de defensa de tesis.

VII. PRESENTACION DE RESULTADOS .

CUADRO No 1

DISTRIBUCION DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL,
 SEGUN SEXO Y EDAD, EN EL SERVICIO SANTA MARIA NIÑA,
 DE LAS OBRAS SOCIALES DEL HERMANO PEDRO.

EDAD	MASCULINO		FEMENINO		TOTAL	
	No.	%	No.	%	No.	%
1-2 años	0	0	0	0	0	0
2-3 años	0	0	2	5	2	5
3-4 años	1	2.5	0	0	1	2.5
4-5 años	1	2.5	0	0	1	2.5
5-6 años	3	7.5	0	0	3	7.5
6-7 años	0	0	0	0	0	0
7-8 años	5	12.5	0	0	5	12.5
8-9 años	1	2.5	1	2.5	2	5
9-10 años	1	2.5	2	5	3	7.5
10-11 años	1	2.5	5	12.5	6	15
11-12 años	1	2.5	3	7.5	4	10
12-13 años	5	12.5	1	2.5	6	15
13-14 años.	3	7.5	4	10	7	17.5
TOTAL.	22	55	18	45	40	100

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS.

CUADRO No 2
LUGAR DE ATENCION DEL PARTO DE LOS NINOS CON
PARALISIS CEREBRAL INFANTIL.

SEXO	HOSPITAL		CASA		OTROS		NO REFIERE	
	No	%	No	%	No	%	No	%
MASCULINO	11	27.5	10	25	0	0	1	2.5
FEMENINO	8	20	8	20	1*	2.5	1	2.5
TOTAL	19	47.5	18	45	1	2.5	2	5

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS.

*CENTRO DE SALUD

CUADRO No 3 .
 PERSONA QUE ATENDIO EL PARTO DE LOS NIÑOS CON
 PARALISIS CEREBRAL INFANTIL.

SEXO	MEDICO		ENFERMERA		COMADRONA		OTRO	
	No	%	No	%	No	%	No	%
MASCULINO	10	25	0	0	11	27.5	1	2.5
FEMENINO	8	20	1	2.5	7	17.5	2	5
TOTAL	18	45	1	2.5	18	45	3	7.5

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS.

CUADRO No 4

SISTENCIA A CONTROL PRENATAL, MADRES DE HIJOS CON
PARALISIS CEREBRAL INFANTIL.

SEXO	SI		NO		NO REFIERE	
	No.	%	No.	%	No.	%
MASCULINO	9	22.5	12	30	1	2.5
FEMENINO	8	20	9	22.5	1	2.5
TOTAL	17	42.5	21	52.5	2	5

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS

CUADRO No 5

TIPO DE PARTO, EN NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL.

SEXO	TIPO DE PARTO						TOTAL	
	EUTOSICO		DISTOSICO		CSTP		No.	%
MASCULINO	No. 19	% 47.5	No. 2	% 5	No. 1	% 2.5	No. 22	% 55
FEMENINO	17	42.5	0	0	1	2.5	18	45
TOTAL	36	90	2	5	2	5	40	100

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS.

CUADRO No 6

CONDICIONES DEL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL
AL MOMENTO DEL NACIMIENTO

SEXO	1*		2**		3***	
	No.	%	No.	%	No.	%
MASCULINO	8	20	13	32.5	1	2.5
FEMENINO	6	15	10	25	2	5
TOTAL	14	35	23	57.5	3	7.5

1 = LLANTO ESPONTANEO

2 = COSTO QUE LLORARA

3 = NO REFIERE.

CUADRO No. 7

CAUSAS DIAGNOSTICADAS COMO PRECIPITANTES EN LOS NIÑOS
CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL.

CAUSAS	MASCULINO		FEMENINO		TOTAL	
	No.	%	No.	%	No.	%
SFA	0	0	2	5	2	5
MENINGITIS	2	5	2	5	4	10
APN	3	7.5	3	7.5	6	15
FIEBRE DE ET*.	1	2.5	1	2.5	2	5
KERNICTERUS	1	2.5	0	0	1	2.5
DESCONOCIDO	15	37.5	10	25	25	62.5
TOTAL	22	55	18	45	40	100

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS

SFA = SUFRIMIENTO FETAL AGUDO.

APN = ASFIXIA PERINATAL SEVERA

*ET. = ETIOLOGIA DESCONOCIDA.

CUADRO No . 8
 NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL,
 Y PRESENTAN RETARDO MENTAL

SEXO	SI			NO			TOTAL	
	No.	%		No.	%		No.	%
MASCULINO	17	42.5		5	12.5		22	55
FEMENINO	15	37.5		3	7.5		18	45
TOTAL	32	80		8	20		40	100

ENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS.

CUADRO No. 9
 NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL,
 QUE PRESENTAN CONTRACTURAS AL EXAMEN FISICO

SEXO	SI			NO			TOTAL	
	No.	%		No.	%		No.	%
MASCULINO	11	27.5		11	27.5		22	55
FEMENINO	10	25		8	20		18	45
TOTAL	21	52.5		19	47.5		40	100

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS.

CUADRO No 10
 NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL
 Y QUE PRESENTAN SINDROME CONVULSIVO

SEXO	SI			NO			TOTAL	
	No.	%		No.	%		No.	%
MASCULINO	9	22.5		13	32.5		22	55
FEMENINO	8	20		10	25		18	45
TOTAL	17	42.5		23	57.5		40	100

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS.

CUADRO No 11
 NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL,
 Y ANTECEDENTE FAMILIAR DE PADECIMIENTO
 SIMILAR

SEXO	SI			NO			TOTAL	
	No.	%		No.	%		No.	%
MASCULINO	4	10		18	45		22	55
FEMENINO	3	7.5		15	37.5		18	45
TOTAL	7	17.5		33	82.5		40	100

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS.

CUADRO No. 12

COMPORTAMIENTO DE LOS NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL
INFANTIL

COMPORTAMIENTO	MASCULINO		FEMENINO		TOTAL	
	No.	%	No.	%	No.	%
ALEGRE	13	32.5	13	32.5	26	65
TRISTE	0	0	0	0	0	0
ACTIVO	4	10	0	0	4	10
INAPETENTE	0	0	0	0	0	0
AGRESIVO	0	0	0	0	0	0
INDIFERENTE	5	12.5	5	12.5	10	25
TOTAL	22	55	18	45	40	100

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS.

CUADRO No 13
 NIÑOS CON MEJORIAS CLINICAS SEGUN LOS PADRES,
 RESPECTO A SU INGRESO.

SEXO	SI		NO		TOTAL	
	No.	%	No.	%	No.	%
MASCULINO	17	42.5	5	12.5	22	55
FEMENINO	14	35	4	10	18	45
TOTAL	31	77.5	9	22.5	40	100

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS.

CUADRO No. 14

MEJORIAS CLINICAS MAS FRECUENTES, EN NIÑOS CON
 PARALISIS CEREBRAL INFANTIL, EN RELACION A SU INGRESO
 SEGUN LOS PADRES*.

MEJORIA	MASCULINO		FEMENINO		TOTAL	
	No	%	No	%	No.	%
MOVILIDAD	9	16.98	8	15.09	17	32.07
TONO MUSCULAR	8	15.09	7	13.21	15	28.3
NUTRICIONAL	7	13.21	2	3.77	9	16.98
COMUNICACION	2	3.77	5	8.93	7	13.21
CONTRACTURAS	2	3.77	3	5.66	5	9.44
TOTAL	28	52.83	25	47.17	53	100

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS

RESPUESTA CON MAS DE UNA OPCION, PORCENTAJES EN
 BASE A TOTAL DE RESPUESTAS.

CUADRO No 15

PACIENTES CON PARALISIS CEREBRAL INFANTIL, INGRESADOS
AL PROGRAMA DE FISIOTERAPIA, DE LAS OBRAS SOCIALES DEL
HERMANO PEDRO.

SEXO	SI			NO			TOTAL	
	No.	%		No.	%		No.	%
MASCULINO	14	35		8	20		22	55
FEMENINO	10	25		8	20		18	45
TOTAL	24	60		16	40		40	100

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS.

CUADRO No 16

ESTADO NUTRICIONAL* DE LOS NIÑOS CON PARALISIS

CEREBRAL INFANTIL.

SEXO	ADECUADO			INADECUADO		TOTAL	
	No.	%		No.	%	No.	%
MASCULINO	16	40		6	15	22	55
FEMENINO	8	20		10	25	18	45
TOTAL	24	60		16	40	40	100

FUENTE : BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS.

CLASIFICACION EN BASE A PARAMETROS DE LABORATORIO
(ENCUESTA)

VIII. ANALISIS E INTERPRETACION DE RESULTADOS.

CUADRO No. 1.

La distribución por sexo corresponde en la enfermedad, a la misma incidencia según la literatura (17), siendo más frecuente en el sexo masculino (51-57%), incluyéndose en el presente estudio 22 niños y 18 niñas.

CUADRO No 2 y 3.

Dentro de la provincia guatemalteca, es bien sabido la presencia y la importancia de la comadrona en la atención del parto, es importante señalar que en muchas ocasiones las mismas no han tenido un entrenamiento por parte del Ministerio de Salud u otra dependencia (ONG'S), y los conocimientos son heredados al igual que la profesión, de madre a hija, a pesar de ello y contra lo esperado a un medio como el nuestro, no se marca una diferencia significativa en el lugar de atención del parto, ya que el 47.5% fue atendido por personal hospitalario, en comparación con un 45% que fue atendido en casa y un 2.5% por personal de Centro de Salud, lo cual evidencia que un 50% de los nacimientos fue atendido por personal adiestrado (Médicos, enfermeras), un 45% por personas de las que se desconoce su nivel de conocimiento y/o adiestramiento (Comadronas, familiares). En un 5% se desconoce quien atendió el parto.

CUADRO No. 4

Se considera que un control prenatal adecuado, ayuda a determinar y anticipar cualquier problema que pudiere presentar el producto. El mismo, en condiciones ideales debe incluir pruebas de gabinete y laboratorios, (mínimo un USG obstétrico), asociado a un examen físico adecuado; lo que presenta al examinador un panorama completo de la evolución de la gestación, lamentablemente estas condiciones no se presentan en todos los casos, más aún con las nuevas políticas de salud, en las cuales existe una clasificación; de manera que sólo los embarazos de alto riesgo se quedan a control hospitalario y el resto es referido a centros y puestos de salud, siendo de todos sabido los pocos recursos con que ellos cuentan; sumado a los pocos recursos de la población, que limita su acceso a instituciones privadas; podemos asumir que en raras ocasiones se presentan éstas condiciones ideales. En el presente estudio se evidencia un control prenatal positivo en un 42.5% de los pacientes, lamentablemente se desconoce en qué condiciones se realizó el mismo. En un 5% se desconoce la existencia del mismo, y en un 52.5% no existió.

CUADRO No. 5 y 6

La adecuada evolución de un trabajo de parto, conlleva al nacimiento sin problemas, de un producto normal, en algunas ocasiones a través del monitoreo del mismo, se descubren anomalías que implican el tomar la decisión de intervenir en un proceso fisiológico, la cual en algunas ocasiones, más que beneficiar, puede dañar al producto al ocasionarle injurias extras a las fisiológicamente producidas durante el trabajo de parto.

El 90 % de partos de los niños incluidos en el estudio, fué de tipo eutóxico (PES), 5% necesitó Cesárea Segmentaria Transperitoneal (CSTP), en su resolución, lo que correspondió a los casos de Sufrimiento Fetal Agudo (ver cuadro No. 7). El 5% restante fué Parto Distóxico Simple (PDS). A pesar de lo anterior un 57.5% de éstos niños presentaron una inadecuada condición al nacer, referida por las madres como "Costó que llorara", comparado con el porcentaje de niños que nacieron por PES y que debieron presentar una adecuada evolución, lo que sólo sucedió en un 35% de los casos; en un 7% de los casos se desconoce la condición del niño al nacer.

CUADRO No 7.

Entre las etiologías más frecuentes de la PCI, encontramos el bajo peso al nacer, y los traumatismos intraparto que en ocasiones éste puede causar, lo que puede llevar a hemorragias intraventriculares, etc. En el período post parto encontramos el apareamiento de enfermedades como encefalitis, meningitis, epilepsia, y en no pocos casos la causa específica no se puede determinar en medios como el nuestro. Uno de los puntos importantes a señalar es el hecho que la mayoría de madres notan que su hijo no se comporta igual que los otros niños, dentro de su evolución, al no alcanzar los logros de ellos, lo que conlleva el buscar ayuda y encontrarse con el diagnóstico de PCI. Se evidenció que en el 100% de los casos se determinó la anomalía antes de los 3 años.

Entre las causas más frecuentes precipitantes de la PCI se encontró que en un 62.5 % de los casos no se puede determinar la injuria por medio de la información de la madre, es necesario señalar que entre este porcentaje se encontraba el síndrome convulsivo, mas sólo la epilepsia es causante de PCI, y no se presentaba el diagnóstico en los mismos, así como no se pudo determinar el momento exacto de inicio del síndrome convulsivo, razón por la cual se decidió incluirlo dentro del parámetro desconocido, ya que cualquier inclusión dentro de otro renglón estadístico, podría dar como resultado un incorrecto análisis e interpretación de resultados. Los problemas intraparto causantes de asfixia perinatal se encontraron en un 15 %, y los de tipo infeccioso (meningitis), en un 10 %. de los casos, siendo ellos los más frecuentes post parto.

CUADRO No 8.

El sistema nervioso central, presenta como unidad básica de funcionamiento la neurona; célula que entre sus características principales presenta la de no reproducción, esto conlleva que, cuando se presenta lesión y/o muerte de una neurona, no podrá repararse y/o reponerse; lo que trae consigo, que la función que ella efectúa no podrá realizarse. En algunos casos su ausencia se compensa por el trabajo de las neuronas vecinas, sin embargo cuando es un grupo el afectado la compensación se complica y varias funciones cerebrales son dañadas permanentemente. En la PCI algunos autores señalan que el principal déficit será de tipo motor, mas en algunos casos se presenta retraso mental; el presente estudio muestra el mismo en un 80 % de los casos, resultado que no debe sobrevalorarse, tomando en cuenta que en la institución se encuentran hospitalizados los niños con problema severo.

CUADRO No 9

Dentro de la evolución natural de la PCI encontramos la atrofia de musculatura y la presencia de contracturas en las articulaciones, tales secuelas pueden disminuirse en su severidad por medio de la movilización constante de las articulaciones y las extremidades de los niños, en forma temprana desde el apareamiento de la anomalía, en muchos casos este tipo de ayuda no se presenta, como en el 52.5% de los pacientes de éste estudio, que presentan como secuela contracturas, las cuales requerirán mayor tiempo de tratamiento para resolverlas y en algunos casos no será posible realizarlo, lo que traerá consigo una total incapacidad para llegar a valerse por sí mismos dentro de nuestra sociedad tan exigente.

CUADRO No 10.

El síndrome convulsivo, una de las secuelas de PCI que puede aumentar el daño ya establecido por la anoxia a la que se expone la neurona durante la duración de cada crisis, es una de las que no es posible prevenir, más si es posible tratar, logrando en ocasiones evitar totalmente las crisis mediante el uso de medicamentos, lamentablemente para la economía de la familia, éstos medicamentos deberán ser administrados de por vida y en muchas ocasiones tendrán que combinarse con una, dos, e inclusive tres drogas del mismo tipo con el fin de poder controlar las crisis, lo que deprimirá más su economía, y podría disminuir la capacidad adquisitiva de la familia y el acceso a fuentes posibles de tratamiento para la mejoría del cuadro. El estudio evidencia la presencia de esta secuela en un 42.5 % de los niños ingresados en el hospital, de ellos es necesario señalar que la monoterapia es rara, encontrando las combinaciones: fenobarbital-difenil hidantoína, ácido valpróico-difenilhidantoína, como las más frecuentes, habiendo casos en que se usan las tres drogas en conjunto. Dentro de la monoterapia predomina el uso de difenilhidantoína.

CUADRO No 11.

La herencia está descartada dentro de la etiología de la PCI, la existencia de varios casos dentro de la misma familia, es extraña y merece un mayor estudio y atención; éste no es el objetivo del presente estudio. La existencia de varios casos en la familia se presentó en un 17.5 % , es de indicar que la presencia de este porcentaje se ve aumentada por el número de casos más que por el de familias, ya que todos los casos se repartieron entre dos familias y de manera interesante todos los partos fueron atendidos por comadrona, en el área rural.

CUADRO No 12.

La calidad de vida de un niño puede verse reflejada en su estado de ánimo, su llanto o tristeza puede ser señal de problemas en su vida; falta de atención , incorformidad, traumas. La presencia de sonrisas, alegrías, puede manifestar lo contrario; el sentirse bien, el sentir satisfechas sus necesidades de afecto, calor, nutrición y diversión. El comportamiento de los niños en las Obras Sociales del Hermano Pedro, fue evaluado por medio de la interpretación subjetiva de la enfermera en jefe del servicio y de las niñeras encargadas de cada uno, al considerarlas las fuentes más confiables de la información, por ser las personas que mayor tiempo pasan con ellos. En el 65 % de los casos se calificó el comportamiento dentro de la institución como alegre, 10 % como niños activos y un 25 % como indiferentes, tales resultados se pueden interpretar como que la calidad de vida de los pacientes con PCI es satisfactoria para los pacientes, ya que en su mayoría son alegres y / o activos, sin embargo hay un porcentaje de los mismos que se manifiestan indiferentes, ésto puede deberse a varios factores conocidos; el trauma que representa la hospitalización y el deseo de estar con su familia entre otros.

CUADRO No 13 y 14 y 15.

La ilusión de la mejoría de estos pacientes, no puede verse en nadie mejor reflejada que en los padres, ellos son los que han llevado la carga de esa cruz que significa el padecimiento de su hijo, así como han notado el problema desde primera instancia y son testigos de la evolución que ha tenido el padecimiento en ellos, ésta es la razón por la cual se les solicitó que evaluaran la mejoría de sus hijos en relación a su ingreso a la institución, con el fin de poder determinar cómo ha mejorado su calidad de vida la institución. En algunos casos su mejoría fue sólo nutricional (22.5%), y a pesar que ella no debiera contabilizarse dentro de la evolución de la mejoría de la enfermedad, se decidió hacerlo ya que en muchos casos, como ya se explicó, la causa de la PCI es un bajo peso al nacer, su recuperación nutricional puede ser un aliciente para los padres al notar como mejoría a su condición original. 77.5% de los padres entrevistados indicaron notar mejoría en el estado actual de sus hijos, con respecto al presentado inicialmente al ingresar a la institución, siendo las mejorías más frecuentes en el tono muscular (37.5%), y aumento de movilidad (42.5%) de los mismos, además se hizo notar la mejora nutricional, una mejoría en su capacidad comunicativa (17.5%), y disminución de sus contracturas (12.5%), todo ello relacionado de forma directamente proporcional a los pacientes que reciben fisioterapia. Es de hacer notar que la pregunta sobre mejoría clínica presenta más de una respuesta, y el porcentaje está basado en el total de las mismas, sin embargo al tomar sólo una respuesta por paciente y omitir las

mejorías nutricionales, los porcentajes de pacientes que reciben fisioterapia y con mejoría clínica son iguales.

CUADRO No 16.

El balance nutricional adecuado, se representa según los nutricionistas por medio de la pirámide nutricional, sin embargo los requerimientos varían de persona a persona, dependiendo de la edad, actividad, trabajo y requerimientos fisiológicos de la persona, secundarios al medio ambiente que le rodea. El estudio evidenció a través de las pruebas de laboratorio, que un 40 % de los niños con PCI, ingresados en las Obras Sociales del Hermano Pedro, tienen una inadecuada nutrición; para lograr determinar las causas de tan elevado porcentaje es necesario un estudio nutricional completo de las dietas administradas, aunque es necesario señalar que la dieta en la institución es única para los pacientes, sin importar su edad o su estado general.

B. ESTUDIO OBSERVACIONAL

Se determinó en base a la metodología propuesta, que la infraestructura del servicio de Santa María Niña, carece de pasamanos que faciliten la movilización erecta de los pacientes, así como de sanitarios adecuados para los mismos; se observó además la ausencia de alfombrado en la totalidad de la sala y falta de lavamanos especiales. El piso es firme, mas no parejo y permanece pulido, lo cual no es ideal.

IX. CONCLUSIONES :

1. El tratamiento del déficit motor en PCI, se basa concretamente en la práctica precoz de fisioterapia, lo cual se corrobora en el presente estudio por la mejoría en el 100% de los niños que asisten a la misma.
2. Las principales mejoras observadas en los niños con PCI, ingresados en las Obras Sociales del Hermano Pedro son aumento de movimiento y mejoría en el tono muscular, según los padres.
3. El programa de fisioterapia, optimizaría su atención y rehabilitación de pacientes, al contar con un médico fisiatra que coordine las mejoras al servicio y el tipo de fisioterapia en cada caso individual
4. La calidad de vida del niño con PCI se ve disminuida ante la ausencia de los padres en el manejo integral del niño, ya que el pronóstico se hace más favorable con un buen apoyo familiar, independientemente del grado de déficit.
5. La nutrición se manifiesta como inadecuada en un alto porcentaje de los pacientes, debido al cálculo de dieta de manera general y no basándose en rangos específicos, como edad.
6. Las carencias de la infraestructura del servicio de Santa Maria Niña son: ausencia de pasamanos en los pasillos, que faciliten la movilización de los pacientes; carencia de sanitarios para los pacientes, falta de alfombrado en la totalidad de la sala, carestía de juegos que libre de su función recreativa , coadyuven al desarrollo de la motricidad.
7. Parte importante en el tratamiento debiera ser la implementación de técnicas educativas para compensar el déficit intelectual; en éste aspecto la institución carece del apoyo de un equipo de estimulación temprana y educación especial .

X. RECOMENDACIONES.

1. Contratar un médico fisatra para alcanzar una cobertura médica total de los pacientes.
2. Ingresar al 100 % de los pacientes con PCI al programa de fisioterapia y administrarlo de forma permante y regular, para alcazar mejores resultados.
3. Crear un programa de educación a los padres, impulsando la participación de la familia dentro del proceso de recuperación, y principalmente en el programa de fisioterapia, para garantizar en un 100% la implementación de la misma y garantizar el manejo ambulatorio del paciente a su egreso.
4. Administrar y calcular dietas de acuerdo a rangos de edad, padecimiento y estado actual, a fin de lograr la recuperación nutricional y lograr una nutrición adecuada.
5. Implementar reformas a la infraestructura del servicio de Santa María Niña, tales como: la construcción de servicios sanitarios especiales, colocación de pasamanos, alfombrado y piso de superficie uniforme; a fin de lograr la mayor independencia posible de los pacientes de este servicio, al realizar sus actividades diarias.
6. Organizar y equipar una unidad de estimulación temprana.

VI RESUMEN :

El presente estudio se realizó con niños aquejados de parálisis cerebral y quienes permanecen ingresados en el servicio de Santa María Niña, de las Obras Sociales del Hermano Pedro, Antigua Guatemala; con el propósito de identificar la calidad de vida en este tipo de pacientes, así como describir la atención que les brinda la institución con tal motivo.

Para tal fin se utilizó una boleta de recolección de datos, la cual fue aplicada a todos los casos de pacientes que cumplieran con los criterios de inclusión previamente diseñados para la investigación.

Posterior a la aplicación de la boleta, se procedió al ordenamiento y tabulación de los datos, obteniendo como resultado lo siguiente : En cuanto a alimentación, los parámetros bioquímicos denotaron un 60 % de pacientes con nutrición adecuada, la atención médica integral se vería optimizada con la incorporación de un médico fisiatra al equipo que la brinda; y la vivienda ideal para niños con parálisis cerebral puede ser fácilmente lograda, implementando mínimas mejoras a la infraestructura del servicio de Santa María Niña. Se evidenció asimismo que al brindar rehabilitación a estos pacientes, es el elemento " sine qua non" se puede lograr una calidad de vida realmente óptima en ellos.

XII BIBLIOGRAFIA.

1. Bralic Et, ESTIMULACION TEMPRANA; importancia del ambiente para el desarrollo del niño, auspiciado por UNICEF. Santiago de Chile, Panamericana 1978 260 P. (p,p 16-70)
2. Clip: EL NIÑO Y EL HOSPITAL : vol. 33, marzo 1990, 53 p.p.
3. Enciclopedia de la Psicología : TRASTORNOS DEL DESARROLLO; TOMO II, segunda edición, ediciones Oceano, Barcelona 1982 (163-175 p.p.).
4. Eh. Watson Gh. Lowrey; CRECIMIENTO Y DESARROLLO; editorial Trillas, 12a. Edición, enero 1989 406 p.p.
5. Herman San Martín; SALUD Y ENFERMADAD; 4ta. edición Ediciones Científicas La Prensa Mexicana, Mexico 893 p. (165-502).
6. INCAP; MANUAL DE ENCUESTAS DE INVESTIGACION EPIDEMIOLOGICA, junio 1986 10.4 apartados (6.1-6.17).
7. Jaller J. Alexander; EL NIÑO HOSPITALIZADO Y SU FAMILIA; Editorial Interamericana, 1970. 65 p.p.
8. Lima Escalante Dadiany : CARACTERISTICAS SOCIALES Y ENFERMEDAD; realizada en las aldeas El Panal y Nueva Candelaria, San Cristobal Totonicapán ; tesis (Médico y Cirujano) Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas, Guatemala 1987.
9. Nelson; TRATADO DE PEDIATRIA; 13a. Edición . Tomo I y II Ediciones Interamericanas, México 1988.
10. OMS/ El programa ampliado para las Naciones Unidas; para el ambiente, URBANIZACION Y SUS REPERCUSIONES EN LA SALUD , INFANTIL, 1989.
11. Rodríguez, Marco Vinicio; EDUCACION EN SALUD EN NIÑOS INDIGENAS TRABAJADORES DEL SECTOR INFORMAL; Tesis (Médico y Cirujano), Universidad de San Carlos de Guatemala, Facultad de Ciencias Médicas, Guatemala 1990
12. UNICEF; LOS NIÑOS DE GUATEMALA; C.3. enero 1991 37 p.p.

13. UNICEF; LOS NIÑOS DE LOS PAISES EN DESARROLLO; México Fondo de Cultura Económica, 1975, 153 p.p.
14. UNICEF; ESTADO MUNDIAL DE LA INFANCIA, Impresión Grafos Barcelona España, 128 p.p. (44-48).
15. Universidad de San Carlos de Guatemala; Ciencias de la Conducta FACTORES RESPONSABLES DEL DESARROLLO DE UNA ENFERMEDAD . Guatemala 1986.
16. Gordon B. Avery, NEONATOLOGY, pathophiology y management of the newborn. JB Lippincott Company P.A. 1987 p.p. 1093-1097.
17. Behrman V.C. Vaughan, NELSON, TRATADO DE PEDIATRIA, 13a. Edición, volumen II p.p.1411-13.
18. Meneghello, TRATADO DE PEDIATRIA, volumen II Editorial Mediterráneo, 4a edición; p.p.1503-06.

XII ANEXOS.

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
FACULTAD DE CIENCIAS MEDICAS**

BOLETA DE RECOLECCION DE DATOS

CALIDAD DE VIDA EN LOS NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL

A.-DATOS GENERALES:

EDAD _____ SEXO _____ LUGAR DE NACIMIENTO _____

1.-LUGAR DE ATENCION DEL PARTO:

HOSPITAL _____ CASA _____ OTRO _____ ESPECIFIQUE _____

2.-PERSONA QUE ATENDIO EL PARTO :

MEDICO _____ COMADRONA _____ ENFERMERA (O) _____ OTRO _____

ESPECIFIQUE _____

1.- CONTROL PRENATAL : SI _____ NO _____

1.- CONDICION DEL NIÑO AL NACER :

1. LORO ESPONTANEO _____ COSTO QUE LLORARA _____

2. CAUSA _____

3.- APGAR: SI _____ NO _____ PUNTEO : _____ 1' _____ 5'

4.- ICTERICIA: SI _____ NO _____ TRATAMIENTO _____

3.-DATOS DE LA ENFERMEDAD :

1.- DIAGNOSTICO : LUGAR _____ FECHA _____

2.- FECHA DE HOSPITALIZACION _____ TIEMPO _____

3. CAUSAS: _____

11.- EXAMEN FISICO ACTUAL: _____

RETARDO MENTAL: SI _____ NO _____

CONTRACTURAS : SI _____ NO _____ CONVULSIONES SI _____ NO _____

C.- MEDIO AMBIENTE AL EGRESO:

12. HOGAR : INTEGRADO _____ DESINTEGRADO _____

13. - HERMANOS _____ PROBLEMA SIMILAR : SI ___ NO___ CUANTOS _____

D. COMPORTAMIENTO DEL NIÑO :

14.- INSTITUCION : ALEGRE _____ TRISTE _____ ACTIVO _____ INAPETENTE _____

AGRESIVO _____ INDIFERENTE _____

15.- MEJORIA CLINICA EN RELACION A SU INGRESO : SI _____ NO _____

CUAL _____

E. ATENCION QUE BRINDA LA INSTITUCION :

15.: ALIMENTACION ADECUADA SI _____ NO _____

16.- ATENCION MEDICA INTEGRAL : a.) MEDICO 24 HORAS AL DIA SI _____ NO _____

b.) PEDIATRA : SI _____ NO _____ c.) NEUROLOGO : SI _____ NO _____

d.) PSIQUIATRA : SI _____ NO _____ e.) ODONTOLOGO : SI _____ NO _____

f.) FISIATRA : SI _____ NO _____

F.- PROGRAMA DE REHABILITACION:

16. FISIOTERAPIA : SI _____ NO _____ 17. ESTIMULACION : SI _____ NO _____

18. EDUCACION ESPECIAL : SI _____ NO _____ 19. ACCESO A RECREACION : SI _____ NO _____

CUAL? _____

G.-ESTADO NUTRICIONAL :

20.-PRUEBAS BIOQUIMICAS: a) HEMOGLOBINA _____ b) HEMATOCRITO _____

d) ALBUMINA _____ e) GLOBULINA _____ f) REL . A/G _____