



FACULTAD DE MEDICINA HUMANA
UNIDAD DE POSGRADO

**COMPLICACIONES DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL Y
CUMPLIMIENTO DEL ESQUEMA DE VACUNACIÓN EN NIÑOS
TRATADOS
EN EL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO. 2021**

PRESENTADO POR

HERNAN PEREZ CALDERON

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

PARA OPTAR

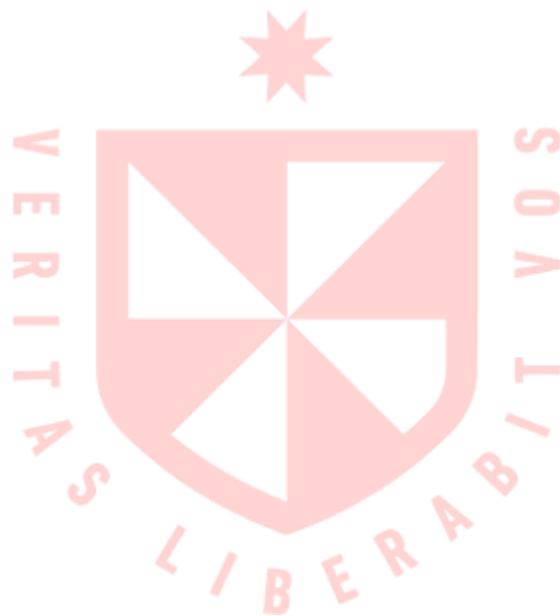
EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD EN PEDIATRÍA

ASESOR

GEZEL RAQUEL VÁSQUEZ JIMENÉZ

LIMA – PERÚ

2022



CC BY-NC-SA

Reconocimiento – No comercial – Compartir igual

El autor permite transformar (traducir, adaptar o compilar) a partir de esta obra con fines no comerciales, siempre y cuando se reconozca la autoría y las nuevas creaciones estén bajo una licencia con los mismos términos.

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-sa/4.0/>



**FACULTAD DE MEDICINA HUMANA
UNIDAD DE POSGRADO**

**COMPLICACIONES DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL Y
CUMPLIMIENTO DEL ESQUEMA DE VACUNACIÓN EN NIÑOS TRATADOS
EN EL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO. 2021**

PROYECTO DE INVESTIGACIÓN

PARA OPTAR

EL TÍTULO DE SEGUNDA ESPECIALIDAD EN PEDIATRÍA

**PRESENTADO POR
HERNAN PEREZ CALDERON**

**ASESOR
DRA. GEZEL RAQUEL VÁSQUEZ JIMENÉZ**

LIMA, PERÚ

2022

ÍNDICE

	Págs.
Portada	i
índice	ii
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	1
1.1 Descripción de la situación problemática	1
1.2 Formulación del problema	4
1.3 Objetivos	5
1.4 Justificación	5
1.5 Viabilidad y factibilidad	5
1.6 Limitaciones	6
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO	7
2.1. Antecedentes	7
2.2. Bases teóricas	15
2.3. Definición de términos básicos	33
CAPÍTULO III: HIPOTESIS Y VARIABLES	37
3.1. Formulación de hipótesis	37
3.2. Variables y su operacionalización	37
CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA	39
4.1. Diseño Metodológico	39
4.2. Diseño muestral	39
4.3. Técnicas y procedimiento de recolección de datos	40
4.4. Procesamiento y análisis de datos	40
4.5. Aspectos éticos	41
CRONOGRAMA	42
PRESUPUESTO	43
FUENTES DE INFORMACIÓN	44
ANEXOS	47
1. Matriz de consistencia	48

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción de la situación problemática

La parálisis cerebral infantil (PCI) es un síndrome cuyo origen está localizado en el Sistema Nervioso Central (SNC), primera neurona o neurona motora superior; eso implica que casi todos los niños con PCI presentan, además de los defectos de la postura y movimiento, otros trastornos asociados. Es la causa más frecuente de discapacidad motriz en la edad pediátrica. Han transcurrido casi 2 siglos de estudios sobre PCI.

La frecuencia de PCI en los países desarrollados afecta a 1,2 – 2,5 de cada 1.000 Recién nacidos vivos (RNV), en Venezuela no se cuenta con estadísticas. El peso y la edad de gestación son los factores más relacionados con la presencia de PCI. Es deplorable la carencia de estudios neuropatológicos relevantes y confiables. Los mecanismos íntimos de su etiopatogenia son desconocidos (1). Algunas cosas aumentan las probabilidades de que un niño presente parálisis cerebral. Estas cosas se llaman factores de riesgo las cuales consisten en presentar enfermedades o afecciones referente a la salud, como por ejemplo, Los bebés que nacieron antes de la semana 37 de embarazo, especialmente si nacieron antes de la semana 32, están en mayor riesgo de presentar parálisis cerebral, los bebés que nacen como resultado del uso de algunos tratamientos para la infertilidad están en mayor riesgo de presentar parálisis cerebral, las infecciones pueden provocar un aumento de ciertas proteínas llamadas citocinas que circulan en el cerebro y la sangre del bebé durante el embarazo. Las citocinas causan inflamación, lo cual puede dañar el cerebro del bebé (2).

La PCI es un problema de salud pública a nivel mundial, siendo la principal causa de discapacidad infantil. A través de la historia, múltiples investigaciones se han hecho presente para tratar de entender, definir y clasificar a la parálisis cerebral infantil. El desarrollo de las clasificaciones ha sido problemático, describiéndose en la historia diferentes sistemas de clasificación. Cada sistema toma en cuenta la descripción clínica de los trastornos motores, la búsqueda de asociaciones entre tipos clínicos y etiología, la realización de estudios epidemiológicos y la intervención terapéutica (3). El peso y la edad de gestación son los factores más relacionados

con la presencia de PCI. Es deplorable la carencia de estudios neuropatológicos relevantes y confiables. Los mecanismos íntimos de su etiopatogenia son desconocidos. La clasificación más útil es la clínica. Este síndrome debe ser sospechado lo más temprano posible (antes de 18 meses). La PC no respeta países, grupos étnicos, ni edades ya que puede debutar desde la edad fetoneonatal hasta la edad adulta, si bien pueden existir diferencias mediadas por la prevalencia de bajo peso al nacer, factores maternos y obstétricos y consanguinidad. (1).

En un pequeño porcentaje de casos de PCI la causa es daño cerebral ocurrido más de 28 días después del parto. Esto se llama parálisis cerebral infantil adquirida y por lo general se asocia a una infección (como meningitis) o a una lesión en la cabeza (2). Debemos saber que las causas de la parálisis cerebral son múltiples y éstas se clasifican en tres grupos principales de alteraciones: prenatales, perinatales y postnatales. Se estima que entre un 70 y 80% de las ocasiones, la PC tiene su origen en factores prenatales, la prematuridad sigue siendo uno de los principales antecedentes de la parálisis cerebral (4)

En Ecuador no existe estadísticas exactas o registros oficiales de cuantos niños existen con esta discapacidad, sin embargo, en un alcance del Consejo Nacional de discapacidades (CONADIS), saco 110 mil 159 casos, la causa son congénito – genética y 20 mil por problemas de parto, con un total 345 mil 512 discapacitados, pero no se establece la presencia de pacientes en edad pediátrica con parálisis cerebral infantil que fallecen por complicaciones de patologías respiratorias. El CONADIS, indica que el 12 al 14% total de la población ecuatoriana son personas con discapacidad, del cual el 1,7% son niños estando con prematuridad presente con el 45% de los recién nacidos con PCI. Es importante tener en cuenta que es una enfermedad que con el tiempo puede avanzar a una recuperación favorable, pero mucho de los casos no llegan a estas condiciones (5)

En 2018, Barrón F et al., publicaron un estudio observacional, analítico, retrospectivo en México donde incluyeron 230 pacientes con PCI. Se incluyeron 29 factores de riesgo y se agruparon según su etapa de presentación en pre, peri y postnatal y los resultados se compararon con estudios previos en países desarrollados (EE.UU., Inglaterra, España y Suecia). El 63.9% fue de sexo masculino y el 89% de los pacientes provienen de un estrato socioeconómico bajo

o medio bajo. Los factores de riesgo fueron en su mayoría de distribución perinatal, siendo la hipoxia perinatal y la prematuridad los más frecuentes. Al compararlos con países desarrollados, se observa una diferencia, ya que, en ellos los factores prenatales son los más frecuentes (6)

En 2015, Koca T et al., en un estudio realizado en Turquía durante el 2011 y 2014, describieron las características demográficas y complicaciones de pacientes pediátricos sometidos a gastrostomía endoscópica percutánea. En el periodo de 3 años se realizaron 47 procedimientos en 34 niños, siendo el 65% varones. La indicación más frecuente para colocar gastrostomía fue la parálisis cerebral infantil. La complicación menor más frecuente fue el granuloma, en un 17.6% de los casos. Se encontró un incremento estadísticamente significativo en el score Z de peso y talla de los 24 pacientes a los que se les realizó el seguimiento de estos parámetros al año. La malnutrición fue también un factor asociado, junto con un mayor número de comorbilidades. No se evidenció un incremento en el uso de medicación antirreflujo luego de la colocación de gastrostomía (7)

La Asociación de Parálisis Cerebral estima que unos tres mil bebés nacen con estos trastornos cada año, siendo su incidencia entre 1.5 y 2.5 por mil nacidos vivos. Datos epidemiológicos sobre la incidencia de enfermedades neurológicas en el Perú, muestran que dicha enfermedad constituye el 2 % de las neuropatías durante la infancia. En la ciudad de Trujillo, al año 2004, se reportó un promedio de 224 casos por año, siendo un trastorno neurológico frecuente que afecta principalmente a niños prematuros y de bajo peso (8).

En la PCI se presentan una serie de factores de riesgo que elevan las posibilidades de padecerla, como: malformaciones congénitas, hipoxia cerebral, traumatismo craneoencefálico, prematuridad, infecciones del sistema nervioso central, hemorragias intracraneales, según lo establecido con anterioridad todos estos factores se pueden clasificar en pre natales, perinatales y post natales.

En los últimos años en el Hospital Regional de Ica en el área de atención de neurología por consultorio externo se viene incrementando el número de atenciones en promedio de 3 casos por año según la oficina de estadística e informática de dicho hospital, lo que se presenta como una problemática que nos obliga a realizar un análisis del incremento debido a los diferentes factores de riesgo que se

presentan en las gestantes, y que son factores directos de la presencia de la parálisis cerebral (9).

Pacientes con PCI atendidos en los servicios de rehabilitación del Hospital II-2 Tarapoto y Hospital II EsSalud – Tarapoto. Periodo Julio-noviembre 2015 hace mención a la etiología del PCI es diversa y multifactorial; las causas son congénitas, genéticas, inflamatorias, infecciosas, anóxicas, traumáticas y metabólicas. La lesión en el cerebro en desarrollo puede ser prenatal, natal o postnatal. Hasta el 70% - 80% de los casos se deben a lesiones prenatales, y con menos del 10% debido a un trauma significativo en el nacimiento o asfixia (10).

Las razones del no cumplimiento del esquema de inmunización puede ser producto de las complicaciones de las infecciones inherente a la PCI. Las vacunaciones generalmente y como se sabe, son aplicables únicamente en el momento que se encuentre sano y/o no posee infección alguna incorporada a su patología.

La PCI afecta grandemente a una sociedad debido a la cantidad de casos que denota la lesión neurológica, ya que aqueja a infantes de ambos sexos, además es importante investigar las afecciones que causadas, para realizar un pronóstico en la planificación de un correcto tratamiento, y frente a las complicaciones propias de la PCI, se quiere establecer como es el cumplimiento del esquema de vacunación en este grupo vulnerable infantil.

1.2 Formulación del problema

¿Cuál es la asociación de las complicaciones del PCI y el cumplimiento del esquema de vacunación en niños atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Breña 2021?

1.3 Objetivos

Objetivo general

Identificar las complicaciones del PCI asociadas al cumplimiento del esquema de vacunación en niños atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Breña 2021

Objetivos específicos

Identificar cuáles son las complicaciones de la PCI en niños atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Breña 2021

Identificar el cumplimiento del esquema de vacunación en niños con PCI atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Breña 2021.

1.4 Justificación

El presente estudio presenta una justificación debido a que se pretende realizar una investigación sobre la parálisis cerebral infantil (PCI), es considerada como la que origina con mayor frecuencia la “discapacidad en la población infantil”, secundaria a lesiones o anomalías del cerebro inmaduro, que se dieron durante estadios tempranos del desarrollo. Aproximadamente el (70 a 80%) de casos ocurren durante el período prenatal, pocos son los casos que el evento ocurre durante el periodo perinatales, tal como lo es la asfixia intraparto, que tiene un valor pequeño de una proximidad del 20%.

Por lo tanto, importante conocer los factores que son asociados a la parálisis cerebral en los niños, específicamente el desarrollo de la vigilancia y el cumplimiento del esquema de inmunización, así como estudiar las complicaciones asociadas al abordaje y manejo del niño con parálisis cerebral infantil; a fin de poder determinar mejores expectativas en su calidad de vida.

Esta investigación aportará a futuros estudios, porque los resultados podrán ofrecer un sustento teórico-fundamental para los profesionales de la salud del servicio de pediatría relacionada a las complicaciones asociadas al grado de PCI moderado y severo.

1.5 Viabilidad y factibilidad

La presente investigación es viable porque se contará con el permiso del Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña – Lima, además porque los proyectos de investigación son importantes para el Hospital Nacional del Niño de Lima, institución donde se realizará el presente estudio.

La investigación es factible porque tendrá los recursos de conocimiento del investigador y materiales debido al apoyo de algún laboratorio a fin de promover sus diferentes fármacos para el tratamiento de esta enfermedad, se dispone del tiempo necesario para el desarrollo del estudio y la logística está en el dominio del investigador que con sus conocimientos y experiencia el presente proyecto de investigación.

1.6 Limitaciones

Dentro de las limitaciones que se pueden identificar esta que no se podrá establecer causalidad entre si las complicaciones del PCI serán debidas al cumplimiento del esquema de vacunación.

Asimismo, los resultados obtenidos no podrán extrapolarse a población a nivel nacional.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1. Antecedentes

Antecedente internacional

A nivel internacional la autora López (11), en su estudio titulado “Factores Asociados a Parálisis cerebral Infantil en Veracruz en Menores de 6 años de edad”, teniendo como objetivo Determinar los factores asociados a parálisis cerebral infantil en niños menores de 6 años. Mediante un diseño observacional, transversal, retrospectivo y analítico; se revisaron los expedientes clínicos de los niños menores de 6 años que acudieron a rehabilitación en los últimos 3 años y cuyos datos se recabaron del archivo del CRIVER de Veracruz, con respecto a la población muestreada estuvo conformada por 57 expedientes completos de niños menores de 6 años con PCI. Llegando a las siguientes conclusiones:

- Este estudio se llevó a cabo con registros del CRIVER de Veracruz, que es donde haya una concentración de este estado de pacientes con PCI que acuden a su rehabilitación, dentro de las observaciones importantes como factores de riesgo se encontró el bajo peso al nacer que en nuestra población se reportó en promedio de 2841 ± 1000 , comparados con el grupo control que fue de 3162 ± 700 ; además de antecedentes de prematuridad que fue un OR de 5 (IC 95% 2-11.5) y $p < 0.000$, que concuerda con algunos autores, que refieren que los factores de riesgo más frecuentes ocurren en el segundo trimestre del embarazo como la prematuridad y el bajo o extremadamente bajo peso al nacer; y aunados a ellos la asfixia perinatal sigue siendo uno de los factores de riesgo más descrito para el daño cerebral.
- Las mamás de los niños con parálisis cerebral infantil fueron más jóvenes que las madres de los niños sin la enfermedad. Los niños con PCI fueron más pequeños que los niños sanos. La gran mayoría de los niños con y sin la enfermedad neurológica llevaron control prenatal. En ambos casos la vía abdominal como atención del parto fue la más frecuente.

A nivel internacional el autor Vega (12), en su estudio titulado “Parálisis Cerebral: Neuropsicología y Abordajes Terapéuticos”, con el objetivo Valorar el efecto de un tratamiento de estimulación cognitiva, aplicado mediante una plataforma de tele rehabilitación, sobre las capacidades cognitivas de niños con PC. Para ello realizamos un estudio con 15 niños que presentaban PC. Se aplicó un tratamiento cognitivo informatizado y valoramos posibles cambios tras la intervención, analizar la relación entre capacidad ejecutiva y conducta adaptativa en hogar y escuela en niños con PC. Para ello realizamos un estudio con 46 niños con PC. Las muestras incluidas en cada uno de los artículos no tenían relación entre ellas, En el primer estudio, el rango de edad de los niños quedó comprendido entre los 7 y 14 años. En el segundo estudio entre 5 y 17 De los 61 niños reclutados en ambos estudios (donde 34 eran niños y 27 niñas), llegando finalmente a las siguientes conclusiones:

- La aplicación de un tratamiento de estimulación cognitiva puede dar como resultado mejoras en el razonamiento perceptivo en niños con PC
- En función de la gravedad del componente motor de la PC no hay diferencias en el funcionamiento cognitivo (medido mediante exploración neuropsicológica).
- No existe relación entre el funcionamiento ejecutivo, medido mediante cuestionarios, y la afectación motora gruesa. Sin embargo, existen diferencias en subíndices que miden conducta adaptativa, es decir, los niños con una afectación motora mayor (medida mediante la GMFCS) mostraron peores puntuaciones en subíndices relacionados con la conducta, concretamente en áreas de vida en el hogar, índice práctico y en el área de autocuidado.

A nivel internacional los autores Bernabé y Galván (13), en su estudio titulado “Modulación del tono muscular a través de la equino terapia en pacientes con parálisis cerebral espástica del centro de rehabilitación infantil de la Secretaría de la Defensa Nacional de Junio – Agosto del 2012” El objetivo de la presente investigación fue comprobar si existe una modulación del tono muscular en pacientes pediátricos con parálisis cerebral espástica después de 10 sesiones de equinoterapia en el Centro de Rehabilitación Infantil de la Secretaria de la Defensa Nacional. Se realizó un estudio Cuasiexperimental, el programa que

se aplicó consistió en ambientación, socialización, coordinación, monta pasiva y monta activa. El universo de trabajo lo constituyeron 34 pacientes con parálisis cerebral espástica que se les atendió en el área de equinoterapia. Llegando a las siguientes conclusiones:

- Realizada esta investigación se observa que la Equinoterapia es una herramienta terapéutica que coadyuva a la modulación del tono muscular, ya que sus virtudes terapéuticas como el calor corporal, el paso, y el buen empleo del caballo, ayuda a que se presente mejoría en los niños con alguna discapacidad.
- Durante el tiempo en que se desarrolló este trabajo de investigación, logramos constatar que la equinoterapia al aplicarla con el fin de relajar a los pacientes, coadyuva a las otras terapias en la modulación del tono muscular en los niños con parálisis cerebral espástica, obteniéndose resultados favorables ya que en un principio de acuerdo a la teoría estudiada durante el análisis de este proyecto sabíamos que la equinoterapia era una herramienta en la modulación del tono muscular.

Antecedente nacional

A nivel nacional el autor Trillo (14) en su estudio titulado “Factores de riesgo relacionados a parálisis cerebral infantil atendidos por consulta externa en el servicio de neurología del Hospital Regional de Ica 2013 al 2020”, con el objetivo de poder Determinar cuáles son los factores de riesgo que se relacionan al desarrollo de parálisis cerebral infantil en los pacientes que son atendidos por consulta externa en el servicio de neurología del Hospital Regional de Ica 2013 al 2020. El tipo de investigación es básica: descriptiva, retrospectiva, transversal y correlacional. Con respecto a la población se tomó a 118 pacientes menores de 18 años que acudieron al consultorio de neurología del Hospital Regional de Ica durante los años 2013 hasta el 2020. Llegando a las siguientes conclusiones:

- Se halló significación estadística entre la asfixia perinatal y el grado funcional de la parálisis cerebral. Dentro de los factores de riesgo prenatales, postnatales no existe asociación estadística significativa con el grado funcional de la parálisis cerebral infantil.
- Se logró determinar que la parálisis cerebral es predominante en el sexo

masculino y el tipo de parálisis más frecuente fue la espástica. Los factores de riesgo prenatales más importantes fueron las malformaciones congénitas, ITU durante el embarazo.

- Los factores de riesgo perinatales más importantes fueron: la asfixia perinatal, el bajo peso al nacer y la prematuridad. Las historias clínicas como instrumento médico legal, no están adecuadamente archivadas y supervisadas según la norma técnica por quienes están a su cuidado, toda vez que un pequeño porcentaje de historias clínicas al que se tuvo acceso no se ha evidenciado los exámenes que corroboren el diagnóstico en el caso de la asfixia perinatal el 86 % de las historias clínicas estuvieron con Apgar a los 5 min y en la hiperbilirrubinemia el 67% estuvo con examen de laboratorio que corrobore el diagnóstico.

A nivel Nacional el autor Ynoue (15), en su estudio titulado: “Desempeño Funcional y Características Demográficas de Pacientes con discapacidad asociados a Parálisis Cerebral Infantil en Menores de 14 años en los Servicios de Rehabilitación del Hospital II-2 Tarapoto y Hospital II ESSALUD – Tarapoto, Periodo Julio-Noviembre de 2015”, con el objetivo de Conocer el desempeño funcional y las características demográficas de pacientes con discapacidad asociados a Parálisis Cerebral Infantil en menores de 14 años en los servicios de rehabilitación del Hospital II-2 Tarapoto y Hospital II EsSalud – Tarapoto, en el periodo Julio – Noviembre de 2015. El tipo de investigación es de tipo Descriptivo, de corte transversal. La investigación se realizó en los pacientes con su respectivo representante a modo de entrevista en la consulta en los servicios de rehabilitación del Hospital II2 Tarapoto y Hospital II EsSalud – Tarapoto, previo consentimiento informado. En los mismos se evaluó las características demográficas y las áreas: cuidado personal, movilidad y cognición. Con respecto a la población todos los pacientes menores de 14 años de los servicios de rehabilitación del Hospital II-2 Tarapoto y Hospital II EsSalud – Tarapoto. Que acudieron a consulta en el periodo Julio – noviembre 2015. Finalmente llegando a las siguientes conclusiones:

- En lo correspondiente al desempeño funcional de los pacientes con PCI, se muestra en mayor porcentaje el grado de dependencia completa en las áreas de cuidado personal y movilidad, en promedio de 59,8% y 57,1%

respectivamente, mientras que en el área cognitiva hay equivalencia en lo que respecta a los grados de dependencia completa (35,7%) y modificada (35,7%).

- Las características demográficas de los pacientes (niños) con PCI involucrados en la investigación, en lo concerniente a la edad, se tiene que el 42,9% de los niños están en la etapa escolar (6-14 años); el sexo corresponde en igual porcentaje del 50,0% masculino como para femenino; la procedencia de los pacientes (niños) consigna el 85,7% de ellos de la zona urbana; respecto a la ayuda económica a dichos pacientes el 100,0% de ellos recibe dicha ayuda de sólo la familia; en cuanto a su atención oportuna (rehabilitación) el 85,7% de los niños tiene una atención regular; finalmente al orden cronológico de nacimiento dentro de la familia, los pacientes (niños) con esta dolencia reporta que el 57,1% de ellos correspondió al primer hijo de la familia.

A nivel nacional la autora Correa (16), en su estudio titulado: “Características clínicas y epidemiológicas de los pacientes con parálisis cerebral infantil atendidos en el Hospital de Apoyo II-2 Sullana de enero a julio 2017” con el objetivo principal Determinar las Características Clínicas y Epidemiológicas de los pacientes con Parálisis Cerebral Infantil atendidos en el Hospital de Apoyo II-2 Sullana de Enero a Julio 2017. El presente trabajo de investigación es de tipo descriptivo, no experimental y con una población que estuvo constituida por 200 pacientes atendidos en el Servicio de Medicina Física del Hospital de Apoyo II-2 Sullana. Llegando a las siguientes conclusiones:

- Se encontró características clínicas y epidemiológicas de Parálisis Cerebral Infantil. Determinamos las características de la lesión incluyendo la edad, sexo, de cada paciente.
- Mientras tanto, en lo que refiere a la Edad los menores de 1 a 2 años son los que están más afectados en un porcentaje de 60% en el sexo masculino. Finalmente, la ficha de evaluación nos permitió los objetivos necesarios para obtener los datos que buscamos.

A nivel nacional la autora Lira (17), en su estudio titulado “Percepción sobre el

cuidado de enfermería en padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral en el hogar clínica San Juan de Dios Cusco, 2019” teniendo como objetivo principal Analizar la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral en la Clínica San Juan de Dios Cusco, 2019. El presente estudio es fundamentalmente descriptivo, de diseño cualitativo. Se registraron la información mediante entrevistas individuales a profundidad. La unidad de información y análisis fueron los padres y/o tutores de los niños con Parálisis Cerebral frente a Enfermeras(os) que laboran en Hogar Clínica San Juan de Dios del Cusco, quienes brindaron sus opiniones sobre el cuidado de enfermería; para lo cual se elaboró una guía con preguntas directas que permitió al entrevistado expresar abiertamente sus opiniones, se encuentra enmarcado en la línea de investigación: Impulsar la gerencia y la gestión del cuidado, el cuidado de enfermería y los modelos de atención frente a niños con parálisis cerebral, con respecto a la población se seleccionó a los padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral del Hogar Clínica San Juan de Dios Se conversó con cada uno de los seleccionados para explicarles el motivo de la investigación, invitándolos a participar voluntariamente en el estudio, para lo cual se les brindaron y firmaron la hoja de consentimiento informado, luego se tomaron los datos que fueron de manejo únicamente de la investigadora; así mismo para la determinación de la muestra fue por saturación de información. Finalmente se llegó a las conclusiones:

- Las características generales de los padres/tutores señalan que el total son mujeres de edades que rotulan adultez con estudios básicos de primaria completa, secundaria completa y superiora incompleta.
- En relación a la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en padres y/o tutores en la dimensión fenomenológica los padres señalaron que sus hijos son atendidos desde que nacen, otros desde que lo internan; se señala que las enfermeras tienen que poseer un trato amoroso y de mucha dedicación y paciencia hacia sus hijos; los padres señalan que existen profesionales sin vocación hacia su labor
- En relación a la percepción sobre el Cuidado de Enfermería en padres y/o tutores en relación a la dimensión de interacción, los padres/tutores tienen perspectivas divididas en las que señalan que los profesionales mantienen comunicación amabilidad y se interesan en comunicarse con

los niños y los miembros de su familia; los padres/tutores señalan unánimemente que sus hijos reciben terapia y que reciben asistencia, los padres indican tener un aprecio especial por la Enfermera que atiende a su hijo, sin embargo existe un par de padres que no confían en las profesionales de las que reciben este servicio.

A nivel nacional se tiene a las autoras Arroyo y Cconislla (18), en su estudio titulado: “Niveles de atención temprana con los áreas del desempeño funcional de los pacientes con parálisis cerebral espática hospitalizados en el hogar clínica San Juan de Dios Cusco – 2015” con el objetivo de Determinar la relación existente entre los Niveles de Atención Temprana con las Áreas del Desempeño Funcional de los pacientes con Parálisis Cerebral Espástica; hospitalizados en el Hogar Clínica San Juan de Dios en el año 2015. El presente trabajo de investigación es de tipo analítica, Correlacional, transversal, retrospectivo, la muestra estuvo constituida por 15 pacientes con sus respectivas historias clínicas, con diagnóstico de PCE Se evaluó el desempeño funcional de los pacientes a través del instrumento de evaluación Wee Fim. Así mismo se recolecto los datos de la variable niveles de atención temprana a través de la guía de observación de la historia clínica pediátrica, posteriormente se tabula y proceso los datos obtenidos, con el paquete estadístico SPSS 22, utilizando la formula estadística Rho de Sperman acorde al diseño de investigación. Llegando a las conclusiones finales:

- Aplicándose la significancia estadística se acepta la hipótesis principal; en el sentido que existe correlación significativa entre alta y muy alta de los niveles de atención temprana con áreas del desempeño funcional, con una relación inversa es decir a menores edades de detección, diagnóstico e inicio de rehabilitación mayores oportunidades de mejoría funcional en las áreas de autocuidado, movilidad y función social.

Antecedente local

A nivel local el autor Camacho (19), en su estudio titulado: “Factores asociados a sintomatología depresiva en madres de niños con parálisis cerebral en rehabilitación”, con el objetivo de Determinar los factores asociados a sintomatología depresiva en madres de niños con parálisis cerebral, atendidos en el Instituto Nacional de Rehabilitación en el 2015. El tipo y diseño de investigación del trabajo de investigación es con enfoque cuantitativo, observacional, correlacional, prospectivo y de corte transversal y la población estuvo conformada por las Madres de los niños con diagnóstico de parálisis cerebral, los cuales eran llevados a su rehabilitación al Departamento de Investigación, Docencia y Rehabilitación Integral en el Desarrollo Psicomotor del Instituto Nacional de Rehabilitación “Dra. Adriana Rebaza Flores” Amistad Perú Japón durante el año 2015 y que continuaron su atención hasta el 2016. Llegando a las siguientes conclusiones:

- La presencia de sintomatología depresiva leve, moderada y severa, considerada como grupo de riesgo para depresión, representó el 45,54% en madres de niños con diagnóstico de parálisis cerebral en rehabilitación. El ítem de sintomatología depresiva de mayor frecuencia en las madres de hijos con diagnóstico de parálisis cerebral fue el de pérdida de energía y con mayor puntaje promedio el de autocrítica.
- Los factores dependientes de la madre del niño con parálisis cerebral asociados a la sintomatología depresiva leve/moderado/severo fueron: ser madres solteras o separadas, de pobreza extrema, pertenecer a una familia nuclear uniparental, extensa o compuesta, no tener apoyo del padre del niño, tener una relación de pareja regular o no tener pareja, sentimiento de culpa y si son obreras o trabajadoras del hogar.
- El factor dependiente del niño con parálisis cerebral que presento asociación a la sintomatología depresiva leve/moderado/severo de su madre fue la gravedad severa o moderada de la discapacidad que presentaba el infante.

A nivel local la autora Gabriel (20), en su estudio titulado: “Complicaciones asociadas a pacientes pediátricos con diagnóstico de PCI moderado y severo en el Hospital Nacional Docente Madre Niño San Bartolomé en el Período 2008

– 2018” teniendo como objetivo Determinar las complicaciones asociadas a pacientes pediátricos con diagnóstico de PCI moderado y severo en el Hospital nacional docente madre niño San Bartolomé en el período 2008-2018 La presente investigación es tipo descriptivo analítico transversal, dado que no se manipulo las variables de estudio a través del tiempo, solo se limitó a describirlos y analizarlos tal cual se encontraron en su naturaleza, la población estuvo constituida por todos los “Pacientes pediátricos con diagnóstico de PCI moderado severo atendidos en el Hospital Nacional Docente Madre Niño San Bartolomé en el periodo 2008-2018”. Llegando a las siguientes conclusiones:

- Las complicaciones más frecuentes en los pacientes con PCI moderada fue principalmente la neumonía en un 61,6%, seguido de la epilepsia 60,3% a predominio de focal y segmentaria, la desnutrición 48% a predominio de la moderada-severa y el ERGE en un 20%.
- Las complicaciones más frecuentes en la PCI severa fue principalmente la epilepsia 89,6% a predominio de la generalizada, seguido de la desnutrición 86,2% a predominio de la moderada-severa, la neumonía en un 82,8% y el ERGE en un 67,2%.
- La PCI Moderada y severa se comporta como un factor de riesgo para presentar mayores cuadros de desnutrición en estos pacientes, siendo la desnutrición moderada-severa la más asociada en la PCI moderada como en la PCI severa.

2.2. Bases teóricas

La Parálisis Cerebral

Según Calzada y Vidal mencionan que la parálisis cerebral es un problema de salud pública a nivel mundial, siendo la principal causa de discapacidad infantil. A través de la historia, múltiples investigaciones se han hecho presentes para tratar de entender, definir y clasificar a la parálisis cerebral infantil. En 1843 William Little, un ortopedista inglés, fue el primer médico en tratar de agrupar las alteraciones esqueléticas que se asociaban a padecimientos cerebrales. Observó que existía una relación entre una hemiplejía y alteraciones esqueléticas que se repetían como un patrón y que generalmente se presentaba en niños con antecedentes de prematurez o asfixia perinatal. Hacia finales de los años 80 y principios de los 90 y

tras múltiples reuniones de expertos en América y Europa, se realizó una nueva revisión con un interés profundo en subrayar la heterogeneidad de esta condición, acuñándose el término de «paraguas»; el cual cubre a un grupo de síndromes de dificultad motora no progresivos, pero constantemente cambiantes, secundarios a lesiones o anormalidades del cerebro, que aparecen en las primeras etapas del desarrollo (21).

Clasificaciones

Se toma en cuenta diversas clasificaciones en la parálisis cerebral infantil de acuerdo a si estas exponen alteraciones topográficas, nivel de afección, severidad de la discapacidad, etc. Es por ello que los cinco patrones de padecimiento hipóxico-isquémico que se han visto tienen una importancia relación con el desarrollo de la parálisis cerebral infantil. De manera topográfica éstas son:

1. **Lesión Cerebral Parasagital.** – Involucra la corteza cerebral bilateral y existe una necrosis de la materia blanca del aspecto supero medial y las convexidades posteriores. Esta lesión involucra a la corteza motora que controla las funciones proximales de las extremidades, por lo que este patrón de lesión casi siempre se encuentra relacionado con una cuadriplejía espástica.
2. **Leucomalacia periventricular.** - Es la más común en los pacientes prematuros. Se refiere a una lesión en la materia blanca cerebral, generalmente con mayor afección alrededor de los ángulos de los ventrículos laterales, con una pérdida de todos los elementos celulares. Debido a que las fibras que brindan información a los miembros pélvicos generalmente se implican en este tipo de lesión, se generará un patrón espástico de los mismos con menor afección de los miembros torácicos, dando lugar a una diplejía espástica. Cuando el daño es severo, las fibras cercanas al quiasma óptico también se verán involucradas, dando lugar a alteraciones visuales y cognitivas, y en ciertos casos se presentará con un patrón de cuadriplejía espástica
3. **Necrosis cerebral isquémica focal y multifocal.** - Se caracteriza por lesión de todos los elementos celulares causados por un infarto con patrón vascular. La arteria cerebral media izquierda es generalmente la más afectada. Las secuelas clínicas se manifiestan casi siempre como una

hemiplejía. En casos severos se puede manifestar como una cuadriplejía acompañada de eventos convulsivos.

4. **Estrato marmóreo.** - Es una lesión rara. Se caracteriza por lesión en los ganglios basales (tálamo, núcleo caudado, globo pálido y putamen). El patrón clínico se manifiesta por alteraciones coreoatetósicas.
5. **Necrosis neuronal selectiva.** - Es la lesión más común en la encefalopatía hipoxico-isquémica. Generalmente ocurre en asociación a otros patrones de lesión.

La génesis de la enfermedad hipoxico-isquémica, generalmente es prenatal. El tiempo en el que se origina la lesión es crítico para la forma de manifestarse clínicamente. Antes de la semana 20 de gestación, se genera un déficit en migración neuronal. Entre las semanas 28 y 34 se presentará como mayor frecuencia una lesión por leucomalacia periventricular; mientras que entre la semana 34 y 40 una lesión focal o multifocal. Los factores asociados a esto son embarazos gemelares, hemorragia materna, uso de drogas durante la gestación y más frecuentemente debidos a lesiones de origen idiopático. Es de carácter obligatorio hacer notar que la importancia de cada clasificación va en función del trastorno motor predominante y de la extensión de la lesión; y que éstas deben ayudar tanto para el tratamiento como para el pronóstico evolutivo. Clínicamente la podemos clasificar en tres categorías: 1. Espástica o piramidal, 2. discinética o extrapiramidal y 3. Mixta. La gran mayoría de los niños se encuentran clasificados dentro de la categoría espástica, siendo ésta abarcada hasta en un 75 a 80%, mientras que el resto se divide en los otros dos tipos. Los distintos tipos de trastornos espásticos dan lugar a la siguiente clasificación topográfica. Los distintos tipos de trastornos espásticos dan lugar a la siguiente clasificación topográfica.

- **Hemiplejía.** Sólo un hemicuerpo comprometido. Hay mayor afección en miembro superior que inferior. Hay una discreta prevalencia de afección del lado derecho. En estudios de resonancia magnética nuclear, generalmente se observa un infarto vascular de la arteria cerebral media. En niños a término, es muy probable que se presente de fondo una causa prenatal. Los pacientes presentan un patrón de marcha hemipléjico. Puede encontrarse alteraciones asociadas como déficit visual en 25%, retraso cognitivo en 28% y episodios convulsivos en 33%. El tratamiento quirúrgico va encaminado a mejorar el

mecanismo de la marcha y la utilización más funcional de la mano o miembro torácico en conjunto.

- **Diplejía.** Este patrón es el que clásicamente se conocía como enfermedad de Little.¹³ El 80% de los pacientes prematuros que evolucionan hacia una parálisis cerebral, presentarán este patrón. Se correlaciona con una hemorragia intraventricular entre las semanas 28 a 32 de gestación. Los estudios de imagen por resonancia magnética muestran lesiones paraventriculares o en algunas ocasiones hemorragias proencefálicas. Usualmente existe una historia de hipotonía generalizada que precede a la espasticidad. Se observa un mayor retraso en el desarrollo psicomotor, especialmente en el área motora. Se presenta espasticidad con contractura de músculos aductores y flexores de la cadera, así como de gastronemio. En la mayoría de los casos se puede presentar alguna alteración asociada, como estrabismo en el 50% y déficit visual en el 68%. Otras asociaciones son crisis convulsivas en 20 a 25% y retraso cognitivo en el 30%. El tratamiento quirúrgico se encamina en mitigar las contracturas musculares y favorecer con ello un mejor patrón de marcha.
- **Cuadriplejía.** La afección más grave de todas. Se describe como una alteración por compromiso de las cuatro extremidades, pero siempre en compañía de una hipotonía del tronco e hipertonia apendicular. No existe y no logra el control cefálico y por lo tanto del tronco. Generalmente se cuenta con el antecedente de complicaciones y asfixia perinatal. El 50% tienen origen prenatal, 30% perinatal y 20% postnatal. Frecuentemente se pueden observar opistótonos que pueden llegar a mantenerse durante largos periodos. Se observa importante alteración en la deglución y alimentación secundaria a un compromiso pseudobulbar. Se presenta compromiso cognitivo importante en más del 85% de los casos. Se consideran pacientes de custodia y en estos casos el tratamiento quirúrgico va encaminado a facilitar la higiene del paciente por parte del cuidador. (22)

La parálisis cerebral (PC) variedad discinética se caracteriza por patrones de movimiento extrapiramidales. Estas respuestas son secundarias a regulaciones anormales en el tono, alteración en el control postural y déficit en coordinación. Los movimientos discinéticos se definen como:

- **Atetosis.** Movimientos involuntarios lentos, simulando escritura, principalmente distales, en donde participan tanto músculos agonistas como antagonistas. La intensidad puede incrementarse con las emociones y las actividades.
- **Corea.** Son movimientos abruptos, torpes e irregulares, generalmente de la cabeza, cuello y extremidades.
- **Coreoatetósicos.** Es una combinación de ambos, generalmente involuntarios y de gran amplitud. El patrón dominante es el atetósico.
- **Distonía.** Son movimientos lentos, rítmicos, con cambio en el tono, generalmente se presentan en el tronco y extremidades generando posturas anormales.
- **Ataxia.** Inestabilidad con movimientos incoordinados, asociados a nistagmos disimetría y marcha con base de sustentación amplia. (23)

Parálisis Cerebral Infantil

La parálisis Cerebral Infantil es un síndrome cuyo origen está localizado en el Sistema Nervioso Central, primera neurona o neurona motora central, muy importante y frecuente dentro de la patología neurológica pediátrica. La parálisis Cerebral Infantil es la causa más frecuente y costosa de la parálisis motriz en la edad infantil, entendiéndose a la parálisis como la pérdida de la función, ya sea sensitiva o motora.

La parálisis cerebral infantil es una de las enfermedades más prevalentes y la causa de discapacidad más frecuente en pediatría. Los niños con parálisis cerebral tienen necesidades de atención médica complejas y a menudo requieren atención por un equipo multidisciplinar, sin embargo, en muchas ocasiones no existe la figura de un pediatra responsable que coordine todo el seguimiento.

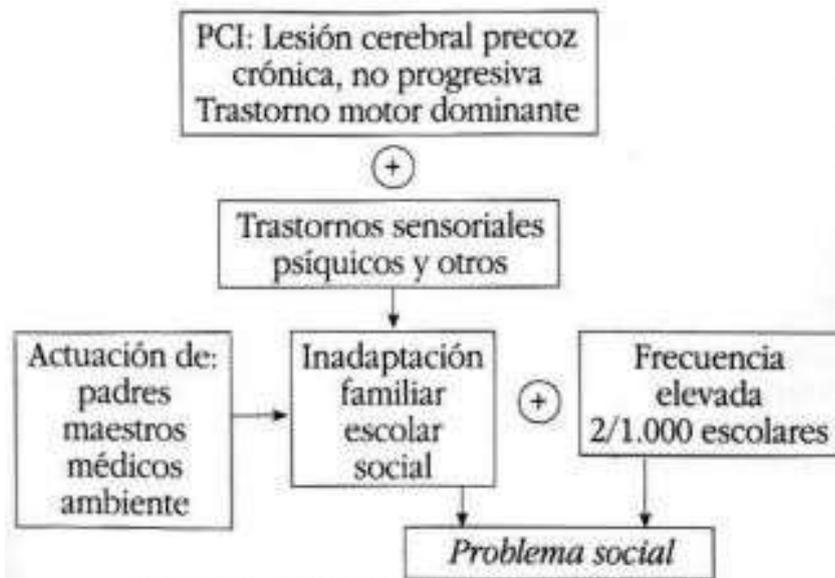
Los niños con parálisis cerebral tienen necesidades de atención médica complejas y a menudo requieren atención por un equipo multidisciplinar, ya que además de los problemas neurológicos asocian otros trastornos que serán más frecuentes a mayor grado de afectación de la PC y que van a ser claves en la estimación de la esperanza de vida. Esto muchas veces es complicado de gestionar para las familias, quienes en ocasiones no identifican un médico responsable y acuden a múltiples citas hospitalarias, lo que les hace mostrarse insatisfechas con la atención

recibida.

Es un tópico que todo médico general, pediatra y neuropediatría está obligado a conocer e investigar. Debido a la lesión en el Sistema Nervioso Central casi todos los niños con PCI presentan, además de los defectos de la postura y el movimiento, otros trastornos asociados “encefalopatía”. Cada vez se presentan con mayor frecuencia niños con anomalías cerebrales congénitas y adquiridas. Constituye un síndrome o grupo de síndromes en los cuales existen actualmente muchas interrogantes y controversias que requieren ser constantemente revisados a fin de dilucidar científicamente sus causas y mecanismos fisiopatológicos de producción.

La PCI o encefalopatía estática son una serie de trastornos del control motor que produce anomalías de la postura, tono muscular y coordinación motora, debido a una lesión congénita que afecta al cerebro inmaduro y de naturaleza no progresiva, persistente (pero no invariable), estática (no evolutiva) con tendencia en los casos leves y transitorios a mejorar o permanecer toda la vida. Es controversial a tal punto, que desde 1960 al 2007 se han propuesto hasta 15 definiciones por diferentes autores y todavía no está clara ni unánimemente aceptada. La definición actual es: trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente, que condiciona una limitación en la actividad, secundario a una agresión no progresiva a un cerebro inmaduro, así mismo se acompaña que en la Parálisis Cerebral Infantil (PCI) el trastorno motor estará acompañado frecuentemente de otros trastornos (sensitivos, cognitivos, lenguaje, perceptivos, conducta, epilepsia, musculo esqueléticos) cuya existencia o no condicionará de manera importante el pronóstico individual de estos niños. (24)

La PCI se considera un síndrome social por la frecuencia y las dificultades de adaptación (Figura 1)



Fuente: Cruz M . Tratado de pediatría, 2001.p1735 (7)

Figura 1. Esquema de la PCI como síndrome social

Problemas Neurológicos

La epilepsia es definida como una enfermedad que se caracteriza por una predisposición continuada a la aparición de crisis epilépticas, y que se acompaña de consecuencias neurobiológicas, cognitivas, psicológicas y sociales. La epilepsia, desarrollada entre el 35 y el 62% de los niños con PC, es más frecuente en los niños con hallazgos patológicos en la neuroimagen y mayor afectación motora. Los episodios paroxísticos de origen no epiléptico, así como algunos de los trastornos del movimiento, pueden crear confusión y fallos de tratamiento. El seguimiento de la epilepsia no difiere del de otros pacientes, pero en las revisiones sucesivas siempre debemos preguntar por la aparición de crisis o episodios nuevos, diferentes, repetidos, movimientos incontrolados, etc., para detectar una posible epilepsia que pueda pasar desapercibida a los padres. Los vídeos pueden ser de gran ayuda para conocer la semiología de los mismos y valorar la indicación de EEG (Electroencefalograma).

La epilepsia se compone de un conjunto heterogéneo de enfermedades con una elevada prevalencia y repercusión sociosanitaria, siendo una de las enfermedades que más afectan a la calidad de vida del paciente.

La discapacidad intelectual (DI), presente entre el 40% y el 70% se encuentra

fuertemente asociada al tipo de PC.

Los trastornos de lenguaje más frecuentes son la disartria en el 40% y la ausencia de lenguaje verbal en el 25%. Además, también puede presentar dificultades en otras áreas de la comunicación, como el desarrollo de gestos y de expresión facial, la adquisición del lenguaje receptivo y expresivo, y la producción de la voz. Debe abordarse de forma individualizada y precoz en todos los niños con riesgo de presentar PC.

Los problemas neuropsiquiátricos aparecen en más del 50%; entre los más frecuentes encontramos trastornos emocionales, problemas de conducta y en la interacción social, hiperactividad y falta de atención que, añadidos a los factores anteriores, agravan los problemas escolares y adaptativos. Todo ello provoca gran angustia y dificulta la integración del niño en su entorno, por lo que es de gran importancia identificarlos, no infravalorarlos y ofrecer los recursos que puedan necesitar. El seguimiento por el equipo de orientación escolar, la adaptación del nivel a las necesidades del niño, así como el apoyo de logopeda o profesor de audición y lenguaje al profesor de pedagogía terapéutica, resultan indispensables en este grupo de pacientes. Son niños más susceptibles de sufrir bullying o acoso escolar, por lo que se debe estar pendiente de las señales de alerta del mismo. Los trastornos del movimiento (disonía, corea, atetosis y balismo), descritos hasta en un 40%, son más frecuentes en la PC discinética y a menudo aparecen en combinación con espasticidad. Producen mucha afectación funcional ya que pueden interferir y dificultar o incluso imposibilitar, la realización de las actividades de la vida diaria (AVD), además de poder causar dolor. El más frecuente es la distonía se caracteriza por contracciones musculares involuntarias, sostenidas o intermitentes, que causan movimiento de torsión o posturas anómalas que se producen por la contracción muscular simultánea de músculos agonistas y antagonistas. La terapia física es la piedra angular de tratamiento. El tratamiento médico con trihexifenidilo se suele utilizar como primera opción terapéutica. (25)

Calidad de Vida en los niños con parálisis cerebral

La calidad de vida es un concepto amplio sobre la evaluación de la satisfacción que tiene la persona en lo que va consiguiendo materialmente y de lo que va experimentando en cada momento de su vida. Además, para la Organización

Mundial de la Salud las evaluaciones de satisfacción están mediadas por los valores y contextos culturales en el que vive la persona, resultando la Calidad de Vida en la percepción de bienestar a nivel de cuatro principales dimensiones: físico, psicológico, social y ambiental, aunque bajo la perspectiva de otros modelos de calidad de vida las dimensiones varían, sin dejar su esencia subjetiva.

En relación a los padres, se puede observar que tiene una serie de experiencias en cada momento del desarrollo del niño con PC, incluso tienen que lidiar con un entorno social que suele desconocer la situación del niño. No obstante, los padres ven afectados aspectos laborales, económicos, sociales, salud física y mental, al mismo tiempo que demandan acceso a entornos y servicios públicos para el niño y la familia. Esta situación de los padres de los niños con PC supone una afectación de la CV que se evidencia en una serie de estudios, tal como lo demostró Pousada en una revisión sistemática y en el que encontró tres grupos de factores relacionados con el impacto del cuidado del niño con parálisis cerebral que afectan la calidad de vida de los padres y estas son:

- El primer grupo de factores corresponde a las características del niño en el cual incluyen la afectación motora (aunque en los estudios hay resultados contrarios en este aspecto), problemas conductuales, cognitivos y de comunicación.
- El segundo grupo de factores corresponde a las características de la familia y aquí se mencionan los bajos niveles de autoeficacia y autopercepción de los padres, pobre administración del tiempo, deficiente control del estrés, sobreprotección al niño, débil adaptación marital, poco apoyo familiar, alteraciones en el funcionamiento familiar y diferencia de género en asumir roles de cuidado.
- El tercer grupo hace referencia a los factores contextuales señalando el apoyo social como un moderador entre la discapacidad del niño y el bienestar de los padres.

El cuidado de un niño con parálisis cerebral puede afectar la calidad de vida de la familia ya que se puede verse afectada por la gravedad de la función motora del niño, y este siendo causa de elevados niveles de estrés en los padres. Es así que se puede sostener que el niño con PC condiciona a los padres no solo a una serie

de cambios en sus vidas, sino también a necesidades especiales para cumplir con el cuidado y crianza del hijo. En este contexto se aprecia alteración de la salud de los padres manifestándose con síntomas de ansiedad, estrés, depresión, alteraciones de sueño y trastornos musculoesqueléticos.

Por otro lado, los estudios muestran que los padres de niños con PC tienen baja CV y que la afectación de sus dominios son influenciados por las características del niño, de los padres y/o factores ambientales/ contextuales en el cual se desarrolla la familia, esto sugiere a los sistemas de salud de nuestro país, no solo a proponer estrategias de intervención para el niño sino también para los padres, de tal forma que estos mejoren su salud y CV, en consecuencia puedan darle mejor cuidado y CV al niño que día a día sufre los embates de la PC. (26)

Asistencia Psicosocial

Establecer un plan de atención al paciente apoyando a los cuidadores y dotándolos de las competencias necesarias para participar activamente en el desarrollo vital de la persona afectada de PC, la presencia de anomalías del desarrollo emocional y/o la manifestación de problemas de conducta son frecuentes en los individuos con PCI y discapacidades similares. Esta idea también la apoya Espina, quién remarca la presencia frecuente de inestabilidad emocional en niños con PCI, este desequilibrio confluye con sentimientos extremos y muy versátiles. Dando origen a estos rasgos psicológicos dos variantes, la primera se debe a los daños neurológicos, y la segunda, por la determinación de componentes ambientales (reacción o sobreprotección de los padres, propia angustia de niño, dependencia que tienen de los demás etc.) Para que el tratamiento sea eficaz es esencial tanto el comienzo temprano como la presencia de un equipo multidisciplinar compuesto por profesionales de alta competencia y diversas especialidades que además se coordinen entre sí. Los especialistas que deberían formar dicho equipo son los siguientes:

- Médico neurólogo pediatra. Representa un papel fundamental en la intervención. Es el responsable de integrar a todos los miembros del equipo en un plan de tratamiento global, administrar los tratamientos y hacer un seguimiento de la evolución del niño.

- Otorrinolaringólogo. Informa sobre aspectos anatómicos y funcionales, si existen malformaciones asociadas, úvula bífida, paladar ojival, adenoides muy desarrollado, problemas auditivos, etc.
- Ortopeda. Su función es predecir, diagnosticar o tratar problemas musculares relacionados con la parálisis cerebral.
- Fisioterapeuta. Encargado de diseñar y llevar a cabo programas específicos para mejorar el movimiento, la postura, el tono y la fuerza.
- Terapeuta ocupacional. Trabaja las destrezas de la vida diaria centrándose en los aspectos motóricos-funcionales, cognitivos-sensoriales, socio-comunitarios y en las adaptaciones y ayudas técnicas.
- Trabajador social. Se encarga de ayudar a los pacientes y a sus familias.
- Psicólogo. Especialista en ayudar a los pacientes y a sus familias ante el estrés y las exigencias de la enfermedad. En determinados casos, pueden supervisar la terapia para modificar la conducta o hábitos inútiles o destructivos.
- Educador. Cuya función es importante para fomentar el aprendizaje en la educación del niño.
- Logopeda. Especializado en favorecer, establecer y potenciar la comunicación, además de prevenir, reeducar y rehabilitar posibles trastornos y alteraciones en las funciones neurovegetativas. (27)

Prevalencia, Factores de Riesgo

La parálisis cerebral es la causa más frecuente de discapacidad motora durante la infancia, comprende una patología heterogénea no progresiva con alteración de los movimientos o la postura que limita el desempeño de las actividades diarias de las pacientes asociadas a trastornos sensoriales, perceptivos, cognitivos, comunicacionales, conductuales, epilepsia u otros desórdenes musculoesqueléticos secundarios. La prevalencia de la parálisis cerebral infantil se ha mantenido estable en los últimos 10 años, afectando a 2,1 niños por cada 1.000 nacidos vivos con cifras similares en Europa, Estados Unidos, Australia o Asia.

Esta enfermedad puede clasificarse de acuerdo a la alteración motora predominante en: (I) espástica (bilateral o unilateral); (II) discinética (distónica o coreoatetósica); (III) atáxica; y (IV) no clasificable. Los factores de riesgo que se

relacionan con la parálisis cerebral infantil pueden dividirse en prenatales, perinatales y postnatales siendo el principal la prematuridad, pero también influyendo las malformaciones congénitas, infecciones intrauterinas, morbilidad obstétrica y las infecciones del sistema nervioso central o traumatismos en el período postnatal. La manifestación clínica que sugiere el síndrome es el retraso del desarrollo psicomotor entre los 12-18 meses de edad, la alteración motora predominante dependerá del sustrato neurológico afectado, mientras que pueden presentarse déficits cognitivos, epilepsia, trastornos visuales, auditivos y alteraciones musculoesqueléticas secundarias. La valoración a través de las escalas de clasificación de la función motora gruesa, de la manipulación de objetos, la comunicación o la alimentación determina la severidad, guían el manejo clínico y permiten el seguimiento, por lo que se recomienda su utilización. El tratamiento es multidisciplinario con el objetivo de alcanzar el mayor grado de independencia funcional del paciente, por lo que es importante la prevención de los factores de riesgo y de la asfixia perinatal.

La PCI es una de las patologías que afectan de manera importante la calidad de vida de la población infantil sólo en Estados Unidos los costos asociados a esta enfermedad ascienden a más de 11,5 billones de dólares anuales, siendo la segunda discapacidad del desarrollo de mayor gasto personal e institucional en el país, lo que denota la importancia de la identificación de los factores de riesgo asociados. La PCI puede asociarse a múltiples factores que actúan en 3 períodos: (I) prenatal; (II) perinatal; y (III) postnatal.

Tabla 3. Factores de riesgo para parálisis cerebral infantil según período de actuación.

FACTORES DE RIESGO		
PRENATALES	PERINATALES	POSTNATALES
Infecciones intrauterinas*	Pretérmino*	Traumatismos*
Embarazo múltiple*	Asfixia perinatal*	Infecciones del SNC*
RCIU*	Encefalopatía neonatal*	Ictus isquémico*
Hemorragias*	Infecciones neonatales*	Insultos hipóxicos
Preeclampsia	Kernicterus	Corticoides postnatales
Malformaciones congénitas	Síndrome de distrés respiratorio del recién nacido	
Trastornos tiroideos maternos		
Ictus fetal (intrauterino)		

SNC: sistema nervioso central; RCIU: retardo del crecimiento intrauterino.
 *Factores de riesgo con evidencia de alto grado en la guía de manejo clínico NICE-2017.

La PC es un síndrome multi-etiológico, frente al caso individual con frecuencia es imposible identificar una causa precisa. Dismorfias y malformaciones que no siempre comprometen el sistema nervioso no son raras de encontrar en niños con parálisis cerebral, lo que permite sospechar la presencia de defectos asociados ocurridos precozmente en el sistema nervioso fetal en un alto porcentaje de niños. En general los factores pre-perinatales son el 85% de las causas de PC congénita y los posnatales el 15% de las PC adquiridas. El antecedente de parto prematuro se encuentra en el 35% de los niños con PC. El riesgo de presentación de este síndrome es 30 veces mayor en el niño prematuro que pesa menos de 1.500 g que el nacido a término que pesa más de 2.500g. Prenatales: hemorragia materna, toxemia, hipertiroidismo materno, fiebre materna, corioamnionitis, infarto placentario, gemelaridad, exposición a toxinas, drogas infección Torch, VIH, infartos cerebrales arteriales y venenosos, disgenesias cerebrales y factores genéticos. Perinatales: traumatismo craneal, meningoencefalitis, hemorragia intracraneal, infarto cerebral, hidrocefalia, tumor intracraneal en los primeros años de vida. Desconocidos: se consideran responsables de un alto porcentaje de casos, principalmente en la etapa prenatal. Últimos estudios reportan que la etiología es multifactorial, muchos casos debido a factores prenatales. La mayoría de los factores de riesgo identificados son: prematuridad, retardo del crecimiento intrauterino, infecciones congénitas, hemorragia intrauterina, alteraciones severas de la placenta y embarazos múltiples.

- Los antecedentes familiares de PCI en padres, hermanos o familiares de tercer grado aumentan significativamente el riesgo de tener otro niño con la enfermedad, lo que sugiere que el enfoque preventivo no debe centrarse sólo en el manejo del parto. La evidencia apunta hacia una etiología multifactorial con interacción entre componentes genéticos y factores ambientales, siendo los puntos más importantes de mutación genéticas el ADN mitocondrial, las mutaciones en nucleótidos, variaciones en el número de copias y modificaciones epigenéticas que pueden intervenir en el neurodesarrollo, la inflamación y la trombosis. Algunos de los genotipos asociados son alteraciones en el cromosoma 15, mutaciones en el gen MECP2, UBE3A, L1CAM, ARX o síndromes genéticos como el “Síndrome de Soto” que predispone a asfixia perinatal, no obstante, la evidencia actual

ha demostrado una importante heterogeneidad genética que está siendo evaluada por medio de estudios genómicos.

- La edad de la madre y la paridad son menores en las madres de hijos con PCI, a su vez es más frecuente la morbilidad materna como preeclampsia, ruptura prematura de membranas, parto prolongado y embarazo gemelar, así como la asfixia perinatal, el líquido amniótico meconial, la ictericia, convulsiones o infecciones neonatales, síndrome de distrés respiratorio del recién nacido e hipoglucemia. Las alteraciones de la función tiroidea materna diagnóstica durante el embarazo se asocian con PCI, mientras que el diagnóstico preconcepcional no se relacionó con mayor riesgo de la enfermedad. El estrato socioeconómico también influye en la prevalencia de PCI de una forma inversa, ya que en zonas de bajos recursos con dificultad en el acceso a los servicios de salud o cuando éstos son deficientes aumenta el riesgo de infecciones maternas, desnutrición, parto pretérmino, bajo peso al nacer, entre otros.
- La prematuridad es el principal factor de riesgo para PCI presentando inmadurez de los vasos sanguíneos fetales y una vulnerabilidad de los progenitores de los oligodendrocitos que son susceptibles a lesionarse frente a radicales libres, glutamato y citocinas proinflamatorias. En un estudio prospectivo de 30 años de seguimiento realizado en una provincia de Canadá, se observó una incidencia de 52,6 casos por 1.000 nacidos vivos prematuros extremos (20-27 semanas de gestación) que sobrevivieron los dos años de edad. Por otro lado, en productos pretérmino entre 32-36 semanas de gestación se encontró una incidencia de 4,5 casos por cada 1.000 nacidos vivos en Europa durante 1997. En los pacientes pre-términos, las lesiones cerebrales suelen ubicarse en la sustancia blanca periventricular, en cambio en los productos a término, los cambios se dan principalmente en núcleos corticales y subcorticales. Los factores pronósticos más importantes en el pretérmino menor a 32 semanas de gestación o muy bajo peso al nacer son la presencia de hemorragia intraventricular y leucomalacia periventricular (lesiones cerebrales en la sustancia blanca).

- La PCI en las gestaciones múltiples presenta una incidencia mayor con un estimado de entre 6-7 casos por cada 1.000 nacido vivo, por otro lado, la frecuencia de gemelos en los pacientes con esta patología asciende hasta el 7%. Clásicamente se ha relacionado el embarazo gemelar con una mayor incidencia de parto pretérmino, retardo del crecimiento intrauterino y bajo peso al nacer, pero algunas hipótesis sugieren que ante la muerte en el útero de uno de los fetos con comunicaciones vasculares monocoriónicas, la placenta por algún factor trombofílico genera coágulos que traspasan hacia la circulación del feto sobreviviente ocasionando eventos cerebrovasculares hipóxicos, por otro lado, la exanguinación del mismo al reservorio de baja presión del feto muerto también podría ser causa de PCI.
- Las infecciones intrauterinas son uno de los principales factores de riesgo asociados a PCI ya que las citocinas proinflamatorias juegan un rol importante en la inducción del parto pretérmino y la leucomalacia periventricular. En un análisis realizado en más de 440 mil embarazos con una incidencia de 840 casos de PCI en Dinamarca durante los años 1997-2003, se encontró que el antecedente de prescripción de antibióticos e infecciones genito-urinarias se asociaron a la incidencia de la enfermedad. Por otro lado, un meta-análisis de 19 estudios de la literatura, evidenció que la corioamnionitis clínica se relacionó a más riesgo de PCI en los productos pretérmino y a término.
- La asfixia perinatal es un factor de riesgo importante en especial la severa, la cual se relaciona con la variante espástica bilateral y discinética, debido a que las zonas sub-corticales son muy sensibles a los eventos hipóxicos-isquémicos. Aproximadamente un 13% de los pacientes con encefalopatía neonatal por evento hipóxico-isquémico desarrollan PCI, mientras que una revisión sistemática de la literatura indica que entre 3-50% de los casos de esta enfermedad se deban a este factor de riesgo, aunque sugiere una importante heterogeneidad tanto en la definición de asfixia como de PCI. Hay que recordar para que se adjudique la causa por asfixia perinatal deben cumplirse los criterios clínicos y de laboratorio, presentando un mayor grado de discapacidad motora, disfunción de la comunicación no verbal y comorbilidades neuro-psiquiátricas.

- La preeclampsia especialmente de diagnóstico ante de las 34 semanas de gestación se asocia a mayor riesgo de PCI, posiblemente debido al compromiso del suministro de oxígeno generando hipoxemia y daño cerebral, así además de mayor susceptibilidad a presentar Retardo del Crecimiento Intrauterino y parto pretérmino. El Retardo del Crecimiento Intrauterino puede contribuir con la fisiopatología de la PCI, no obstante, las evidencias no son definitivas, en primera instancia se piensa que estos fetos sean más susceptibles a la asfixia perinatal, por otro lado, también se asocian a malformaciones congénitas.
- Otros factores como el kernicterus, convulsiones, infecciones postnatales en el sistema nervioso central y traumatismos también pueden ser causa de PCI no congénita. Según un estudio realizado en Europa, la incidencia de PCI postnatal fue de 1,26 casos por cada 10 mil nacidos vivos, siendo por causas infecciosas en el 50%, episodios vasculares en 20% y traumatismos cráneo-encefálicos en el 18% de los casos. En Australia, los factores postnatales representaron el 10% de todas las formas de la enfermedad, siendo de importancia ya que éstas son potencialmente prevenibles. El uso de esteroides postnatal para la reducción del riesgo de la displasia broncopulmonar también se ha asociado a mayor incidencia de PCI.
- Tratamiento para la infertilidad por medio de tecnología de reproducción asistida. Los bebés que nacen como resultado del uso de algunos tratamientos para la infertilidad están en mayor riesgo de presentar parálisis cerebral. Este aumento en el riesgo se debe mayormente a partos prematuros, múltiples, o ambos, porque son más comunes entre los bebés concebidos mediante el uso de tratamientos para la infertilidad con ART.
- Las anomalías congénitas indican alteraciones estructurales o funcionales que están presentes al momento del nacimiento, las cuales están asociadas a la PCI. En el orden de frecuencia, las malformaciones congénitas del sistema nervioso central son las principales que afectan a los pacientes, seguido de las cardíacas, urinarias y musculoesqueléticas, siendo las más frecuentes la microcefalia y la hidrocefalia. La presencia de alteraciones congénitas es un factor de mal pronóstico, relacionándose con mayor grado

de limitación en las funciones motoras gruesas o finas, en el lenguaje, epilepsia y trastornos visuales o auditivos. (28)

Prevención de la Parálisis Cerebral

En muchos casos, no se sabe bien qué es lo que causa la parálisis cerebral congénita y, por consiguiente, es poco lo que se puede hacer para prevenirla. Los casos de parálisis cerebral relacionados con causas genéticas no son prevenibles. Sin embargo, se pueden tomar ciertas medidas antes y durante el embarazo, así como después del nacimiento del bebé para ayudar a reducir el riesgo de que tenga problemas del desarrollo, incluida la parálisis cerebral.

Tomar medidas para ayudar a asegurar un embarazo saludable puede ayudar a prevenir los problemas del desarrollo, incluida la parálisis cerebral. La parálisis cerebral adquirida se relaciona frecuentemente con infecciones o lesiones, y algunos de estos casos se pueden prevenir.

Antes del Embarazo

- Esté lo más saludable que pueda antes del embarazo. Asegúrese de que cualquier infección que tenga esté tratada y cualquier afección, bajo control, idealmente antes de quedar embarazada.
- Vacúnese contra ciertas enfermedades (como la varicela y la rubéola) que podrían afectar al bebé en desarrollo. En el caso de muchas de estas vacunas, es importante que las reciba antes de quedar embarazada.
- Si usa un tratamiento con tecnología de reproducción asistida para quedar embarazada, tenga en cuenta las maneras de reducir las probabilidades de tener un embarazo múltiple (de gemelos, trillizos o más), como transferir un solo embrión a la vez.

Durante el Embarazo

- Infórmese sobre cómo tener un embarazo saludable.
- Reciba atención prenatal en forma temprana y con regularidad, tanto para su salud como para la salud del bebé en desarrollo.
- Lávese las manos con agua y jabón frecuentemente para ayudar a reducir el riesgo de contraer infecciones que podrían afectar al bebé.

- Comuníquese con su proveedor de atención médica si se enferma, tiene fiebre o presenta cualquier otro signo de infección durante el embarazo.
- Una vacuna contra la influenza es la mejor forma de protegerse contra infecciones graves por la influenza. Una vacuna contra la influenza puede proteger a la mujer embarazada y al bebé en gestación, tanto antes como después del parto. Las vacunas contra la influenza no han mostrado causar daño a las mujeres embarazadas ni a sus bebés.
- Si el grupo sanguíneo de la madre es diferente al del bebé o el factor Rh es incompatible, esto puede causar ictericia y kernícterus. Las mujeres deben saber el grupo sanguíneo que tienen y hablar con el médico sobre cómo prevenir los problemas. Los médicos pueden tratar a la madre con inmunoglobulina Rho(D) (“Rhogam”) a las 28 semanas de embarazo y nuevamente poco después del parto para prevenir el kernícterus.
- Hable con el médico sobre cómo prevenir problemas si usted está en riesgo de tener un parto prematuro. Las investigaciones han mostrado que tomar sulfato de magnesio antes de un parto prematuro reduce el riesgo de parálisis cerebral en los bebés que sobreviven.

Después de que nazca el bebé

Infórmese sobre cómo ayudar a que su bebé se mantenga seguro y sano después de nacer.

- A cualquier bebé le puede dar ictericia. La ictericia grave que no se trata, puede causar un daño cerebral llamado kernícterus. El kernícterus es una de las causas de parálisis cerebral potencialmente prevenibles. Para determinar si su bebé tiene ictericia, se lo debe examinar en el hospital y nuevamente dentro de las 48 horas de haber salido del hospital. Pregúntele al médico o enfermera sobre la prueba de bilirrubina para detectar la ictericia. Además, se pueden tomar medidas para prevenir el kernícterus causado por la incompatibilidad entre el factor Rh de la madre y el bebé.
- Asegúrese de que su hijo esté vacunado contra las infecciones que pueden causar meningitis y encefalitis, incluidas la *Haemophilus influenzae* tipo B

(vacuna contra Hib) y el *Streptococcus pneumoniae* (vacuna antineumocócica).

Tome medidas para prevenir las lesiones:

- En el automóvil, sujete a su hijo en un asiento de seguridad para bebés o niños, en un asiento elevado o con el cinturón de seguridad (de acuerdo con su estatura, peso y edad).
- Haga que las áreas de estar de su casa sean más seguras para niños; instale rejas en las ventanas para evitar que los niños pequeños se caigan de las ventanas abiertas y coloque rejas de seguridad en la parte superior e inferior de las escaleras.
- Asegúrese de que el suelo del patio de juegos de su hijo esté hecho de un material amortiguador, como virutas de madera o arena.
- Supervise a los niños pequeños en todo momento alrededor de las bañeras, las piscinas (grandes y pequeñas) y los cuerpos de agua naturales. Los adultos que estén supervisando a los niños cerca de agua deben evitar las actividades que causen distracciones como usar una computadora o dispositivo portátil, leer o hablar por teléfono.
- Asegúrese de que su hijo use siempre casco para las actividades como andar en bicicleta.
- Nunca golpee, sacuda, arroje ni lastime a un niño. (29)

2.3. Definición de términos básicos

La parálisis cerebral infantil

La parálisis cerebral infantil (PCI) es un grupo de trastornos que afectan la capacidad de una persona para moverse y mantener el equilibrio y la postura. Es la discapacidad motora más frecuente en la niñez. *Cerebral* significa que tiene relación con el cerebro. *Parálisis* (*palsy*, en inglés) significa debilidad o problemas con el uso de los músculos. La parálisis cerebral infantil (también abreviada parálisis cerebral) es causada por el desarrollo anormal del cerebro o por daño al cerebro en desarrollo que afecta la capacidad de la persona para

controlar los músculos.

Neumonía

La neumonía es una infección en uno o ambos pulmones. Causa que los alvéolos pulmonares se llenen de líquido o pus. Puede variar de leve a grave, según el tipo de germen que causa la infección, su edad y su estado general de salud.

Epilepsia

La epilepsia es un trastorno crónico no transmisible del cerebro, que afecta a personas de todas las edades en todo el mundo, y se caracteriza por convulsiones recurrentes no provocadas. La epilepsia es uno de los trastornos neurológicos más comunes y se estima que hasta el 70% de las personas con epilepsia pueden llevar una vida normal si reciben el tratamiento adecuado. La epilepsia tiene muchas causas y puede ser genética. La epilepsia puede ocurrir en personas que tienen antecedentes de traumatismos de nacimiento, lesiones cerebrales (incluyendo traumatismo craneal y accidentes cerebrovasculares) o infecciones cerebrales. La epilepsia no es contagiosa, y en algunas personas, no se puede identificar ninguna causa.

Desnutrición

Se refiere a las carencias, los excesos y los desequilibrios de la ingesta calórica y de nutrientes de una persona. Abarca tres grandes grupos de afecciones: la desnutrición, que incluye la emaciación (un peso insuficiente respecto de la talla), el retraso del crecimiento (una talla insuficiente para la edad) y la insuficiencia ponderal (un peso insuficiente para la edad); la malnutrición relacionada con los micronutrientes, que incluye las carencias de micronutrientes (la falta de vitaminas o minerales importantes) o el exceso de micronutrientes; y el sobrepeso, la obesidad y las enfermedades no transmisibles relacionadas con la alimentación (como las cardiopatías, la diabetes y algunos cánceres).

Calidad de Vida

La Calidad de Vida de una persona hace referencia al conjunto de condiciones que contribuyen a su bienestar personal y social. Por ello, mejorar y mantener la calidad de vida es imprescindible para el desarrollo pleno y satisfactorio de cualquier persona.

Parálisis cerebral

La parálisis cerebral es un grupo de trastornos que causan problemas del movimiento, el equilibrio y la postura. Afecta la corteza motora del cerebro, la parte de este órgano que dirige el movimiento muscular. De hecho, la segunda parte del nombre de esta afección, parálisis, significa debilidad o problemas para usar los músculos; mientras que la segunda, cerebral, significa que tiene que ver con el cerebro.

Embarazo

Período que transcurre entre la concepción (fecundación de un óvulo por un espermatozoide) y el parto; durante este período el óvulo fecundado se desarrolla en el útero. En los seres humanos, el embarazo dura aproximadamente 288 días. También se llama gestación.

Inyecciones musculares o nerviosas

La espasticidad se presenta como secuela de lesiones o enfermedades del sistema nervioso central (SNC) y los espasmos musculares suelen ser consecuencia de lesiones del sistema nervioso periférico o muscular: traumatismos, síndromes miofasciales, síndromes de fibromialgia, espasmos de protección, etc. El tratamiento de estos problemas suele requerir la combinación de medicamentos y la utilización de medios físicos y corrientes eléctricas, así como de reeducación neuromuscular y, en algunos casos, bloqueo de puntos gatillo y bloqueos de puntos motores. A veces precisa, incluso, de tratamiento quirúrgico.

Terapia Ocupacional

La Terapia Ocupacional es una profesión del área de la salud que busca promover el bienestar y mejores niveles de salud por medio de la ocupación (Gajardo y Aravena, 2016), además de habilitar una sociedad más justa e inclusiva que permita a todos sus miembros participar de acuerdo a sus potencialidades.

CAPÍTULO III: HIPOTESIS Y VARIABLES

3.1. Formulación de hipótesis

No es aplicable por tratarse de un estudio de tipo descriptivo observacional.

3.2. Variables y su operacionalización

VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	TIPO	ESCALA DE MEDICION	INDICADOR	Categorías
Edad	Años de vida cumplidos según lo informado por la participante durante el interrogatorio	Cuantitativa discreta	De Razón	Años	.
Sexo	Condición orgánica que distingue al hombre de la mujer	Cualitativa dicotómica	Nominal	Sexo según lo establecido en el DNI del niño	1. Masculino 0 Femenino
Parálisis cerebral infantil	La parálisis cerebral infantil se considera al conjunto de trastornos del desarrollo del "movimiento y de la postura", que causan limitaciones en la actividad y calidad de vida.	Cualitativa dicotómica	Ordinal	Tablas de desarrollo	1. PCI moderado 2. PCI severo
Neumonía	La neumonía es una infección donde ocurre una inflamación a nivel de los sacos aéreos de uno o ambos pulmones. Provocara tos con flema, fiebre, escalofríos y dificultad para respirar.	Cualitativa dicotómica	Nominal	Presencia de patrón clínico, radiológico	1. Si 0 No
Epilepsia	Considerada una enfermedad neurológicas crónicas y no transmisibles , donde se produce una alteración de la función de las neuronas a nivel de la corteza cerebral. Se manifiesta como un "proceso discontinuo de eventos clínicos	Cualitativa polinómica	Nominal	Imágenes especializadas: EEG, RM, TAC cerebral.	0 Ausente 1. Generalizado 2. Focal y segmentario

	denominados crisis epilépticas”.				
ERGE	El reflujo gastroesofágico (RGE) se denomina al retorno sin esfuerzo del contenido gástrico a la boca, es de forma esporádica y durante el período postprandial	Cualitativa dicotómica	Nominal	Clínica-laboratorial- imágenes:	1. Si 0 No
Desnutrición	Es una patología que se da por una dieta inadecuada, el cual no permite la absorción de los nutrientes necesarios para mantener el equilibrio	Cualitativa polinómica	Nominal	Tablas de la OMS, IMC.	0 Ausente 1. Leve 2. Moderada- severa
Cumplimiento del esquema de vacunación	El cumplimiento del esquema nacional de vacunación corresponde para la edad del niño en la aplicación de las vacunas oficialmente aprobadas por el MINSA	Cualitativa dicotómica	Nominal	Tarjeta de vacunación del niño.	1. Si cumple 0 No cumple
Esquema de inmunización	Esquema de vacunas que recibe el niño correspondiente a la edad	Cualitativa polinómica	Ordinal	Tarjeta de vacunación del niño.	1. Recién nacido: - Vacuna BCG () - Vacuna HVB () 2. Dos meses: - 1era pentavalente () - 1era poliomielitis () - 1era rotavirus () - 1era antineumocócica () 3. Cuatro meses: - 2da pentavalente () - 2da poliomielitis () - 2da rotavirus () - 2da antineumocócica () 4. Seis meses: - 3era pentavalente () - 3era poliomielitis () - 1era influenza () 5. Siete meses: - 2da influenza () 6. Doce meses: - 3era antineumocócica () - 1era SPR () - 1era Varicela ()

					<p>7. Quince meses: - 1era anti amarilica ()</p> <p>8. Dieciocho meses: - 2da SPR () - 1era refuerzo DPT () - 1era refuerzo poliomielitis</p> <p>9. Cuatro años: - 2da refuerzo DPT () - 2da refuerzo poliomielitis</p> <p>10. Nueve a trece años: - 1era VPH () - 2da VPH ()</p>
--	--	--	--	--	---

CAPÍTULO IV: METODOLOGÍA

4.1. Diseño Metodológico

Según la intervención del investigador: Observacional

Según el alcance: Descriptivo

Según el número de mediciones de la o las variables de estudio:
Transversal

Según el momento de la recolección de datos: Retrospectivo

4.2. Diseño muestral

Población universo

Pacientes con diagnóstico de PCI en el Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña

Población de estudio

Pacientes de edades menores a 18 años con diagnóstico de PCI en el Instituto Nacional de Salud del Niño, Breña en el 2021.

Tamaño de la muestra

Se considerará a la totalidad de población que pueda cumplir cada uno de los criterios de inclusión y exclusión en el periodo 2021.

Muestreo o selección de la muestra

No aplica ya se considerará a toda la población de estudio.

Criterios de selección

De Inclusión

- Paciente con diagnóstico de parálisis cerebral infantil atendido por consulta ambulatorio u hospitalizado en el Instituto Nacional de Salud del Niño, durante el año 2021.
- Pacientes menores de 18 años.
- Historia clínica completa, con información de seguimiento de un año en la institución.

De Exclusión

- Paciente con diagnóstico de parálisis cerebral infantil que tiene otras atenciones en otros hospitales de Lima.
- Pacientes con alguna cromosomopatía o enfermedades metabólicas
- Pacientes con requerimiento de ventilación mecánica y/u oxígeno permanente
- Pacientes referidos a otros hospitales.

4.3. Técnicas y procedimiento de recolección de datos

Se realizará una selección y registro de las historias clínicas de los pacientes con diagnóstico de PCI atendidos durante el año 2021 en el INSN. Posteriormente a identificar las historias clínicas, se procederá a utilizar un instrumento de recolección de datos (anexo 2) que incluyen variables específicas para el estudio. El instrumento de recolección de datos corresponde a una ficha de recolección de datos que mediante una validación de juicio de expertos se realizará la validación de contenido, para lo cual se aplicará la prueba binomial.

4.4. Procesamiento y análisis de datos

Posteriormente a completar las fichas de recolección de datos, se realizará un control de calidad de la información, revisando inconsistencias y datos faltantes. Se diseñará una base de datos en Excel 2016 (Windows) la cual pasará por un proceso de revisión, el cual consiste en realizar la clasificación y depuración de registros de

acuerdo con los criterios de selección y un control de outliers y datos aberrantes. Posteriormente, se exportará al programa STATA versión 16, para realizar el análisis descriptivo de las variables cuantitativas y cualitativas. Para el caso de variables numéricas se presentarán en medidas de tendencia central y de dispersión, según la distribución que tenga. Para el caso de variables cualitativas se presentarán en proporciones, en tablas de frecuencia absoluta y relativa. La determinación de asociaciones entre el cumplimiento de la vacunación y las complicaciones de la PCI será a través de la prueba no paramétrica de chi cuadrado y en caso sea necesario la prueba exacta de Fisher con un nivel de significación de $\alpha = 0,05$

4.5. Aspectos éticos

Debido a que dicha investigación pertenece al tipo observacional en la que no existe intervención alguna es denominada como de riesgo mínimo. Se recurrirá a los archivos de las historias clínicas de los pacientes con PCI atendidos en el 2021, por lo que, al ser información ya captada en forma retrospectiva, no requiere contar con el consentimiento informado ni el asentimiento informado.

El proyecto de investigación tendrá que ser aprobado previamente para su realización por el Comité de Ética del Instituto Nacional de Salud del Niño.

El investigador declara no tener conflicto de intereses de ninguna índole.

CRONOGRAMA

Pasos	2022									
	Mar	Abr	May	Jun	Jul	Ago	Set	Oct	Nov	Dic
Redacción final del proyecto de investigación	X	X	X							
Aprobación del proyecto de investigación				X	X					
Recolección de datos						X	X			
Procesamientos y análisis de datos								X		
Elaboración del informe									X	
Correcciones del informe de investigación									X	
Aprobación del informe de investigación										X
Publicación del artículo										X

PRESUPUESTO

Recursos Humanos:	S/.
Personal especializado.	1,000.00
Asesor metodológico y temático.	500.00
Recolectores de datos e Información.	500.00
Bienes:	S/.
De escritorio.	300.00
De impresión.	100.00
Otros.	100.00
Servicios:	S/.
Tipeo y fotocopiado.	250.00
Movilidad y viáticos.	1,000.00
Otros.	250.00
TOTAL:	4,000.00

FUENTES DE INFORMACIÓN

1. S. Gómez HJPMHAG. Parálisis cerebral infantil. Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría. 2013 Marzo.
2. Centro Nacional de Defectos Congénitos y Discapacidades del Desarrollo de los CDC, Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. [Online].; 2022 [cited 2022 Julio 06]. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/cp/causes.html>.
3. C. Calzada CV. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica. 2014 Diciembre.
4. C. Calzada CV. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica. 2014 Diciembre.
5. Cherrez AyOC. Aplicación de la escala de Wood-Downes (modificada por Ferrés) en enfermedades respiratorias asociadas a parálisis cerebral infantil, en el área de pediatría en los hospitales José Carrasco Arteaga y Vicente Corral Moscoso. Tesis. Ecuador: Universidad de Cuenca, Azuay; 2018.
6. Barrón F CMRH. Factores de riesgo asociados a Parálisis Cerebral en una Población de Niños y Jóvenes Mexicanos. Rev. Ecuat. 2018 Mayo.
7. Koca T ÇADS. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: a single center experience. Turk Pediatri Ars. 2015 Mayo.
8. Taboada N, Quintero K, Casamajor M, Gonzalez K, Marrero J, Cruz S. Epidemiología de la parálisis cerebral en el Estado Plurinacional de Bolivia. Rev. Perú Epidemiol. 2013 Mayo.
9. Hurtado T. Factores De Riesgo Relacionados A Parálisis Cerebral Infantil Atendidos Por Consulta Externa En El Servicio De Neurología Del Hospital Regional de Ica 2013 Al 2020. Tesis. Ica: Universidad Nacional "San Luis Gonzaga", Ica; 2021.
10. Mendoza M. Desempeño Funcional Y Características Demográficas De Pacientes Con Discapacidad Asociados A PCI En Menores De 14 Años En Los Servicios De Rehabilitación Del Hospital li-2 Tarapoto Y Hospital II Essalud – Tarapoto, Periodo Julio – Noviembre 2015. Tesis. Tarapoto: Universidad Nacional de San Martín – Tarapoto, San Martín; 2015.
11. López B. Factores Asociados a parálisis cerebral infantil en Veracruz en menores de 6 años de edad. Tesis de postgrado. Veracruz - México: 2013.

12. Vega m. Neuropsicología y Abordajes Terapéuticos. Tesis de Postgrado. Barcelona;; 2015.
13. Bernabé G, Galván J. Modulación del tono muscular a través de la equino terapia en pacientes con parálisis cerebral espástica del centro de rehabilitación infantil de la Secretaría de la Defensa Nacional de Junio – Agosto del 2012. Tesis de Pregrado. Toluca- México;; 2013.
14. Trillo A. Factores de riesgo relacionados a parálisis cerebral infantil atendidos por consulta externa en el servicio de neurología del Hospital Regional de Ica 2013 al 2020. Tesis de Pregrado. Ica: Universidad Nacional "San Luis Gonzaga", Ica; 2021.
15. Ynoue S. Desempeño Funcional y Características Demográficas de Pacientes con discapacidad asociados a Parálisis Cerebral Infantil en Menores de 14 años en los Servicios de Rehabilitación del Hospital II-2 Tarapoto y Hospital II ESSALUD – Tarapoto, Periodo Julio-No. Tesis de Pregrado. Tarapoto - Perú;; 2017.
16. Correa G. Características clínicas y epidemiológicas de los pacientes con parálisis cerebral infantil atendidos en el Hospital de Apoyo II-2 Sullana de enero a julio 2017. Tesis de Pregrado. Chimbote - Perú;; 2017.
17. Lira R. Percepción sobre el cuidado de enfermería en padres y/o tutores de niños con parálisis cerebral en el Hogar Clínica San Juan de Dios Cusco, 2019. Tesis de Pregrado. Cusco - Perú;; 2019.
18. Arroyo M, Cconislla C. Niveles de atención temprana con las áreas del desempeño funcional de los pacientes con parálisis cerebral espástica hospitalizados en el hogar clínica San Juan de Dios Cusco – 2015. Tesis de Pregrado. Cusco - Perú;; 2017.
19. Camacho H. Factores Asociados a Sintomatología depresiva en madres de niños con parálisis cerebral en rehabilitación. Lima - Perú;; 2019.
20. Gabriel L. Complicaciones asociadas a pacientes pediátricos con diagnóstico de PCI moderado y severo en el Hospital Nacional Docente Madre Niño San Bartolomé en el Período 2008 – 2018. Tesis de Pregrado. Lima - Perú;; 2020.
21. Calzada C, Vidal C. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. Revista Mexicana de Ortopedia Pediátrica. 2014 Enero; 16(1).
22. Calzada C. Parálisis Cerebral Infantil. Revista Mexicana Ortopedia Pediátrica. 2014 Diciembre; 16(1).

23. Calzada C, Vidal C. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. México: 2014.
24. López S, Jaimes V, Palencia C, Gutiérrez M. Parálisis Cerebral Infantil. , Venezuela; 2013.
25. López F, Villanueva V, Falip M, Toledo M, Campos D, Serratosa J. Manual de Práctica Clínica en Epilepsia. Manual. Madrid: Sociedad Española de Neurología; 2019.
26. Perez E. Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. Lima - Perú; 2019.
27. Serna L. Intervención Socioemocional en Parálisis Cerebral mediante plaphoons. Tesis de pregrado. Universidad de Valladolid; 2019.
28. Espinoza C. Prevalencia, Factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. Archivos Venezolanos de Farmacología y Terapéutica. 2019; 38(6).
29. Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. Parálisis Cerebral Infantil (OCI) Causas y Factores de riesgo. [Online].; 2022 [cited 2022 Junio 15. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/spanish/cp/causes.html#:~:text=Algunas%20de%20Olas%20causas%20de,accidente%20vehicular%20o%20maltrato%20infantil>.
Clinic M. Parálisis Cerebral Infantil. [Online].; 2021 [cited 2022 Junio 15. Available from: <https://www.mayoclinic.org/es-es/diseases-conditions/cerebral-palsy/diagnosis-treatment/drc-20354005>.

ANEXOS

1. Matriz de consistencia

Pregunta de Investigación	Objetivos	Tipo y diseño de estudio	Población de estudio y procesamiento de datos	Instrumento de recolección
<p>¿Cuál es la asociación de las complicaciones del PCI y el cumplimiento del esquema de vacunación en niños atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño? Breña 2021?</p>	<p>Objetivo general Identificar las complicaciones del PCI asociadas al cumplimiento del esquema de vacunación en niños atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Breña 2021</p> <p>Objetivos específicos Identificar cuáles son las complicaciones de la PCI en niños atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Breña 2021</p> <p>Identificar el cumplimiento del esquema de vacunación en niños con PCI atendidos en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Breña 2021.</p>	<p>Según la intervención del investigador: Observacional</p> <p>Según el alcance: Descriptivo</p> <p>Según el número de mediciones de la o las variables de estudio: Transversal</p> <p>Según el momento de la recolección de datos: Retrospectivo</p>	<p>Pacientes con PCI que se atienden ambulatoriamente y/o pacientes hospitalizados en el Instituto Nacional de Salud del Niño-Breña, durante el año 2021.</p>	<p>Ficha de recolección de datos.</p>

2. Instrumento de recolección de datos

N°HC:

Ficha N°:.....

Edad: Masculino () Femenino ()

Edad: _____ años

Parálisis cerebral infantil: PCI moderado () PCI severo ()

Neumonía: Si () No ()

Epilepsia: Si () No ()

ERGE: Si () No ()

Desnutrición: Si () No ()

Cumplimiento del esquema de vacunación Si cumple () No cumple ()

Esquema de inmunización:

1. Recién nacido:

- Vacuna BCG ()

- Vacuna HVB ()

2. Dos meses:

- 1era pentavalente ()

- 1era poliomiелitis ()

- 1era rotavirus ()

- 1era antineumocócica () 3. Cuatro meses:

- 2da pentavalente ()

- 2da poliomiелitis ()

- 2da rotavirus ()

- 2da antineumocócica ()

4. Seis meses:

- 3era pentavalente ()

- 3era poliomiелitis ()

- 1era influenza ()
- 5. Siete meses:
 - 2da influenza ()
- 6. Doce meses:
 - 3era antineumocócica ()
 - 1era SPR ()
 - 1era Varicela ()
- 7. Quince meses:
 - 1era antiamarílica ()
- 8. Dieciocho meses:
 - 2da SPR ()
 - 1era refuerzo DPT ()
 - 1era refuerzo poliomielitis
- 9. Cuatro años:
 - 2da refuerzo DPT ()
 - 2da refuerzo poliomielitis
- 10. Nueve a trece años:
 - 1era VPH ()
 - 2da VPH ()