



UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
POSTGRADO DE PEDIATRÍA

**Características Epidemiológicas y Clínicas de los niños/as con
Parálisis Cerebral, ingresados en el servicio de Hospitalización
de Pediatría del Hospital Vicente Corral Moscoso. Cuenca.**

2015.

Tesis previa a la obtención
Del título de especialista en pediatría

Autora: Md. Miriam Patricia Arias Armijos.

Directora: Dra. María de Lourdes Huiracocha Tutivén.

Asesor: Dr. Manuel Ismael Morocho Malla.

Cuenca-Ecuador

2016



RESUMEN

Objetivo: determinar las características epidemiológicas y clínicas de los niños/as con Parálisis Cerebral que ingresan al servicio de hospitalización de pediatría del Hospital Vicente Corral Moscoso. Cuenca de Enero 2014-Junio 2015.

Metodología: estudio descriptivo realizado en pacientes con diagnóstico de parálisis cerebral que ingresaron al servicio de hospitalización de pediatría del Hospital Vicente Corral Moscoso de Cuenca. Se incluyeron a todos los niños menores de 16 años. Información tomada de la historia clínica del paciente, llenando un cuestionario, en base al Centro Latinoamericano de Perinatología/Salud de la Mujer y Reproductiva (CLAP). La información se procesó en SPSS V15 y se obtuvo: frecuencia, porcentaje, media, desvío estándar, valor mínimo y máximo.

Resultados: se encontró que de 72 pacientes ingresados: 37 niños (51.4%), la edad media fue 6.2 ± 4 años; edad media materna de 25.3 ± 7.66 años; residencia urbana 61.1%; condición socioeconómica media baja 42.1%; familias altamente funcionales 75%. Según los antecedentes prenatales: el 83.3% se realizó controles prenatales; infección urinaria en 36.1%; parto prematuro 22.2%; hemorragias durante la gestación 15.3%; preeclampsia 12.5%. Características natales: parto eutócico 62.5%; peso adecuado en 47.2%; Apgar mayor a 7 en 34.7%; recibió reanimación el 38.9%; ingresado en neonatología 54.2%. Características postnatales: neuroinfección en 6.9%; kernicterus en 4.2%, traumatismo craneoencefálico el 1.4%; Tipo de parálisis cerebral espástica 84.7%. Comorbilidades: epilepsia 80.6%; déficit cognitivo 75%; desnutrición 62.5%; estrabismo 31.9%. Causa de ingreso: infecciones respiratoria 43.05%; crisis convulsivas 23.61%; displasia de cadera 20.8%. Edad media del diagnóstico fue 12.39 ± 10.75 meses. Hospitalizaciones durante el estudio por 1 ocasión en 76.9%.

Palabras claves: PARALISIS CEREBRAL, NIÑOS CON DISCAPACIDAD, ESPASTICIDAD MUSCULAR.



ABSTRACT

Objective: to determinate the epidemiological and clinical characteristics of children with cerebral palsy who enter at Vicente Corral Moscoso Hospital pediatric's service. Cuenca January 2014 to June 2015.

Methodology: descriptive study of patients diagnosed with cerebral palsy who were admitted to the pediatric service of the Vicente Corral Moscoso Hospital's of Cuenca. All children under 16 were included. Information taken from the patient's history, filling a questionnaire, based on the Latin American Center for Perinatology / Women's Health and Reproductive (CLAP) questionnaire. The information was processed in SPSS V15 and was obtained: frequency, percentage, mean and standard deviation.

Results: it was found that 72 patients admitted 37 children (51.4%), the average age at enrollment was 6.2 ± 4 years; middle-aged mother during pregnancy was 25.3 ± 7.66 years; townhouse 61.1%; lower middle socioeconomic status 42.1%; 75% highly functional families. According to prenatal history: 83.3% prenatal controls; urinary infection in 36.1%; premature labor 22.2%; bleeding during pregnancy 15.3%; preeclampsia 12.5%. Native characteristics: 62.5% vaginal delivery; proper weight in 47.2%; Apgar above 7 in 34.7%; 38.9% received resuscitation; entered in neonatology at 54.2%. Postnatal characteristics: neuroinfection 6.9%; kernicterus 4.2%; traumatic brain injury 1.4%. Type of spastic cerebral palsy 84.7%. Comorbidities: epilepsy 80.6%; cognitive deficits 75%; malnutrition 62.5%; strabismus 31.9%. Cause of admission: 43.05% respiratory infections; seizures 23.61%; hip dysplasia 20.8%. Age means of diagnosis was 12.39 ± 10.75 months. Hospitalizations during the study for 1 occasion in 76.9%.

Keywords: CEREBRAL PALSY, CHILDREN WITH DISABILITIES, SPASTICITY MUSCULAR.



INDICE

RESUMEN	2
ABSTRACT.....	3
INDICE	4
CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL	6
CLÁUSULA DE DERECHOS DE AUTOR.....	7
AGRADECIMIENTO.....	8
DEDICATORIA.....	9
CAPÍTULO I.....	10
I.I INTRODUCCIÓN	10
I.II.PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	11
I.III. JUSTIFICACIÓN.....	12
CAPÍTULO II.....	14
II.I. FUNDAMENTO TEÓRICO.....	14
II.I.II. CLASIFICACIÓN.....	14
II.I.III. DIAGNÓSTICO.....	15
II.I.IV. TRASTORNOS ASOCIADOS	16
CAPÍTULO III.....	19
III.I. OBJETIVOS	19
III.I.I. Objetivo General	19
III.I.II. Objetivo Específico	19
CAPÍTULO IV	20
IV.I. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN	20
IV.I.I. Diseño o tipo de estudio	20
IV.I.II.Área de estudio.....	20
IV.I.III. Universo y muestra	20
IV.I.IV. Criterios de Selección	20
IV.I.V. Operacionalización de las Variables. (Anexo 1).....	20
IV.I.VI.Procedimientos, técnicas e instrumentos para la recolección de datos.	21
IV.I.VII. Tabulación y análisis de datos	21



CAPÍTULO V	22
V.I. RESULTADOS	22
CAPÍTULO VI	29
VI.I. DISCUSIÓN	29
VI.II. CONCLUSIONES	36
VI.III RECOMENDACIONES	37
CAPITULO VII.....	38
VII.I. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	38
VII.II. ANEXOS	42
VII.II.I. ANEXO 1. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES	42
VII.II.II. ANEXO 2. FORMULARIO	45
VII.II.III. ANEXO 3. APGAR FAMILIAR	47
VII.II.IV. ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO	48



CLÁUSULA DE PROPIEDAD INTELECTUAL

MIRIAM PATRICIA ARIAS ARMIJOS, autora de la tesis “Características Epidemiológicas y Clínicas de la Parálisis Cerebral, en el servicio de Hospitalización del Hospital Vicente Corral Moscoso. Enero 2014-Junio 2015”, certifico que todas las ideas, opiniones y contenidos expuestos en la presente investigación son de exclusiva responsabilidad de su autora.

Cuenca, 26 de febrero de 2016

Miriam Patricia Arias Armijos

CI: 0104946256



CLÁUSULA DE DERECHOS DE AUTOR

MIRIAM PATRICIA ARIAS ARMIJOS, autora de la tesis “Características Epidemiológicas y Clínicas de la Parálisis Cerebral, en el servicio de Hospitalización del Hospital Vicente Corral Moscoso. Enero 2014-Junio 2015”, reconozco y acepto el derecho de la Universidad de Cuenca, base al Art. 5 literal c) de su Reglamento de Propiedad Intelectual, de publicar este trabajo por cualquier medio conocido o por conocer, al ser este requisito para la obtención de mi título de Pediatra. El uso que la Universidad de Cuenca hiciere de este trabajo, no implicará afección alguna de mis derechos morales o patrimoniales como autora.

Cuenca, 26 de febrero de 2016

Miriam Patricia Arias Armijos

CI: 0104946256



AGRADECIMIENTO

A las autoridades y personal del Hospital Vicente Corral Moscoso.

A los asesores de investigación del Postgrado de Pediatría de la Universidad de
Cuenca:

Dr. Ismael Morocho, Dr. Carlos Arévalo, Dr. Vicente Carreño.

A mi directora de tesis:

Dra. Lourdes Huiracocha.

Sin ayuda no hubiera sido posible la realización del presente trabajo de investigación.



DEDICATORIA

A mi familia con cariño por el apoyo incondicional, a Freddy por su amor y paciencia durante mi periodo de formación.



CAPÍTULO I

I.1 INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral (PC), es la discapacidad infantil más frecuente (1). Describe un grupo de trastorno del movimiento y postura, que limitan la actividad; atribuibles a una lesión cerebral no progresiva. Los trastornos motores característicos de esta enfermedad se acompaña a menudo de trastornos sensoriales, cognitivos, comunicación, perceptivos y/o conducta (2).

La prevalencia de parálisis cerebral es de 2-2.5 por cada 1000 recién nacidos vivos (3-5). La relación entre hombres-mujeres es 1.4/1 (3).

Siendo un grupo heterogéneo de trastornos motores causados por lesiones cerebrales crónicas que se originan en el período prenatal, natal o durante los primeros años de vida. El trastorno motor puede variar de dificultades motoras leves a severa espasticidad en todos los miembros. La parálisis cerebral espástica es el grupo más grande; alrededor del 75% de las personas con dicha discapacidad presentan espasticidad; que provoca la rigidez y acortamiento de los músculos e interfiere los movimientos y funciones: deambulación, manipulación, equilibrio, habla, deglución (2,4). Cursa habitualmente con hipertonía, calambres (rápidas contracciones sin movimiento notable), espasmos (contracciones con movimientos) e hiperreflexia de tendones profundos (reflejos exagerados) (7,8).

Conociendo la connotación que a nivel individual, familiar, económico y social tiene la PC, resulta más fácil comprender el interés creciente que ha existido en los últimos años en desarrollar métodos precoces de diagnóstico y tratamiento más eficaces, entre ellos, las terapias preventivas. Pero para el desarrollo de las mismas es necesario determinar la etiología y las áreas involucradas en cada caso, lo que todavía no han sido bien elucidados; los déficit secundarios y la importancia del entorno familiar del niño (9). Sólo



si conocemos todos estos aspectos, se logrará que el niño con esta patología desarrolle todas sus capacidades y su potencial (7).

I.II.PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La Parálisis Cerebral (PC) es un trastorno permanente, no progresivo que afecta la psicomotricidad del paciente; con importante morbimortalidad y asociada a comorbilidades como: disfunción motora y postural, epilepsia, desnutrición, trastornos del lenguaje, audición, visión, deglución, inteligencia y conducta. Es la principal causa de discapacidad infantil, afectando la calidad de vida del paciente y de sus cuidadores, siendo un problema la mayoría de los casos prevenible y requiere atención prioritaria por un equipo multidisciplinario. La parálisis cerebral no es solo un problema de tipo médico, sino es también una condición social, económica y humana (2).

Problema que requiere inmediata acción por parte del personal de salud, prestando mayor atención en los servicios básicos de salud, que es el primer contacto con el paciente, donde se determinarían posibles factores de riesgo, para presentar este trastorno; además de reconocer aquellos signos de alarma neurológica o de retraso en la adquisición de los hitos del desarrollo, para poder identificar de forma oportuna a estos niños/as, logrando derivar a los especialistas correspondientes, a más de iniciar de forma temprana conductas de rehabilitación y seguimiento, consiguiendo disminuir las complicaciones, causadas por la postración, minimizando los reingresos hospitalarios; mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia (10).

En un estudio descriptivo retrospectivo con 127 pacientes, realizado en nuestro país se encontró: una edad promedio 5.7 años, la relación niño/niña 1:1. La clase socioeconómica baja fue la más frecuente (59.83%). La parálisis tetraparésica espástica fue la más frecuente (40.94%). Entre las causas de PC: hipoxia perinatal (75.59%), encefalitis (11.2%). Entre los trastornos asociados: epilepsia (35.96%), estrabismo (12.28%) (11).

En un estudio efectuado por Durango en Colombia (2012), encontró: parálisis cerebral espástica (78.8%); la principal comorbilidad la epilepsia (43.9%); el 12.1% presentaba tres



o más comorbilidades (12). En otro estudio realizado por Bringas en España (2002), en 250 pacientes con parálisis cerebral, encontró: sexo masculino predominante (58%); entre los factores de riesgo describe: hemorragias en el primer trimestre(17.9%); líquido amniótico meconial (19.6%); rotura prematura de membranas (10%); asfixia neonatal (24%); ictericia neonatal (27.2%); ingresaron a neonatología (87.26%); el tipo de parálisis cerebral espástica (36.1%); comorbilidades: déficit intelectual (55%); epilepsia (40%); hallazgos tomográficos: atrofia 38.3%, hidrocefalia 29.4% (7).

Debido a la poca y escasa cantidad de estudios realizados sobre este tema, en el país y en la ciudad de Cuenca, datos obtenidos de estadística del Hospital Vicente Corral Moscoso de Cuenca, se identificó 62 ingresos de pacientes con Parálisis Cerebral durante el año 2012.

Con lo anterior mencionado me planteó la siguiente pregunta de investigación: *¿Cuáles son las características epidemiológicas y clínicas de los niños/as con parálisis cerebral, ingresados en el servicio de hospitalización, de pediatría del Hospital Vicente Corral Moscoso de Cuenca, durante el periodo enero 2014-junio 2015?*

I.III. JUSTIFICACIÓN

Con la determinación de las características epidemiológicas y clínicas de los pacientes con parálisis cerebral, se logrará un registro de los niños/as que acuden a nuestra casa de salud, para así responder a las inquietudes de sus cuidadores, comprender la realidad del vivir diario con sus hijos, su contexto familiar, que de forma directa o indirecta afecta el manejo del niño con este problema. De este modo se mejoraría el seguimiento de los pacientes, además de entrenar a los padres, en el cuidado de sus niños, logrando minimizar las complicaciones y posibles reingresos hospitalarios.

Mencionaré la trascendencia que juega los niveles de atención básicos, por ser el primer lugar donde acuden los pacientes, radicando su importancia desde el control del niño sano hasta la identificación de signos de alarma neurológico y la temprana derivación y por ende la disminución de las complicaciones.



Sin duda alguna, mi investigación sería el punto de partida para futuros estudios de diferente tipo, además facilitaría la toma de decisiones a nivel público basado en las necesidades de nuestros pacientes, con un objetivo angular, optimizar su atención y mejorar su calidad de vida, así también como de sus cuidadores.

Los resultados serán difundidos mediante la revista científica de la Facultad de Ciencias Médicas de la Universidad de Cuenca, así como por los medios de difusión del Ministerio de Salud Pública dentro del Hospital Vicente Corral Moscoso y en el resto del país.



CAPÍTULO II

II.I. FUNDAMENTO TEÓRICO

La Parálisis Cerebral (PC) es una secuela de una agresión no progresiva al cerebro en desarrollo, que se caracteriza por un conjunto de trastornos del proceso del movimiento y la postura (predominio motor), causantes de limitación de la actividad, que puede ocurrir desde la época fetal hasta los 3-5 años (1–4).

La Parálisis Cerebral tiene múltiples causas y muchas veces no se conoce la misma, además de un conjunto de trastornos afines entre sí que poseen diferentes etiologías. La alteración se produce ante un desarrollo defectuoso o un daño en las regiones cerebrales que regulan la función motora. La lesión puede darse en los diferentes periodos del desarrollo cerebral describiéndose así: en el periodo prenatal el 70%, en el periodo natal el 20% y en el periodo postnatal (10%), siendo este último durante los cinco primeros años de vida (7,13).

Causas Prenatales: infecciosas, malformativas, genéticas, intoxicaciones, radiaciones, hemorragia materna, toxemia, hipoxia crítica a partir de las 20 semanas (2–4,8,13,14).

Causas Perinatales: encefalopatía hipóxica-isquémica, hiperbilirrubinemia, distres respiratorio, prematuridad, partos traumáticos, test de Apgar igual o menor de 3 a los 5 minutos, peso al nacimiento igual o menor a 1500 gramos, hemorragia intraventricular (2–4,8,13,14).

Causas Postnatales: meningoencefalitis, encefalitis, traumatismos del sistema nervioso central, deshidrataciones graves, intoxicaciones, tumores, convulsiones (2–4,8,13,14).

II.I.II. CLASIFICACIÓN

No existe un consenso definitivo sobre la clasificación ya que ninguna incluye subtipos y diferencias, es por ello que se describirá la clasificación más utilizada, según la forma clínica (4,13).



Parálisis Cerebral Espástica: se presenta en 70-80%. Es decir hipertonia, las extremidades afectadas se mantienen en contracción constante con tono de unos músculos aumentado y los músculos opuestos son muy débiles, causando un desequilibrio de fuerzas que afectan a las articulaciones dificultando su movilidad. Se describe tres tipos: cuadriplejías, hemiplejías, displejías (2,4).

Parálisis Cerebral Discinética: se presenta en el 10-23%. Caracterizada por dificultad para realizar movimientos voluntarios. Observándose movimientos repetitivos, imprecisos e incoordinados, debido a que hay contracciones involuntarias de los músculos tanto en reposo como al iniciar el movimiento. Corresponde con una lesión de los ganglios de la base, una zona de paso obligatorio para todos los impulsos que proceden de la corteza cerebral antes de bajar hacia el tronco del encéfalo. Se describe dos tipos: distónica y coreoatetósica (2,4).

Parálisis Cerebral Atáxica: representa el 5-10 %. Existe incapacidad para coordinar la actividad motora, presencia de una marcha con aumento de la base de sustentación, hiperextensión de las rodillas. Esto es debido a una lesión en el cerebelo (2,4).

Parálisis cerebral hipotónica: infrecuente. Se describe la hipotonía muscular acompañada de hiperreflexia osteotendinosa (2,4).

Parálisis cerebral mixta: Asociaciones de ataxia y distonía o distonía con espasticidad son las formas más comunes (2,4).

II.I.III. DIAGNÓSTICO

El diagnóstico de PC es esencialmente clínico, basado en una historia clínica previa identificando los posibles factores de riesgo y además el conocimiento del desarrollo normal y de los signos de alarma de las diferentes formas: 1) alarma en tiempo: retraso



de adquisiciones, persistencia de patrones motores arcaicos; 2) alarma en la calidad: patrón motor estereotipado que interfiere con la función (asimetría mantenida, hipotonía o hipertonia, movimientos involuntarios) (6,13,15).

Es fundamental reconocer la existencia de intervalos silentes; por lo que en las formas menos graves, se requiere un seguimiento no inferior a un año para su diagnóstico. Es preciso recordar que el diagnóstico completo, que abarca todos los factores implicados: etiología, tipo de trastorno motor, grado de afectación y trastornos asociados, es un proceso en el tiempo y requiere de pruebas específicas. Los estudios de imágenes pueden apoyar el diagnóstico dependiendo de la edad del paciente (9).

II.I.IV. TRASTORNOS ASOCIADOS

Es muy raro que la PC tenga únicamente manifestaciones de tipo motor, la mayoría de los pacientes presenta por lo menos un trastorno asociado. En un estudio realizado por Vergara (México, 2011) con 55 pacientes, las principales causas de hospitalización fueron: la neumonía (30%), la desnutrición grave (23%), las crisis convulsivas (13.6%), la infección de vías urinarias (12.1%) y otras causas (20.7%) (16). A continuación se describe algunos trastornos asociados:

- Déficit Cognitivo: anteriormente llamado retraso mental, el 70% tendrán un daño intelectual. Más común entre aquellos con cuadriplejía espástica (12,14,16).
- Epilepsia: el 46% de los pacientes presentaban crisis epilépticas, de estas las crisis tónico clónico generalizadas representan el 29%. Las crisis se presentan durante el primer o segundo año de vida (12,14). En un estudio realizado en Brasil se encontró: epilepsia del 62%. El primer episodio convulsivo se produjo durante el primer año de vida en el 74.2% (17).
- Problemas del lenguaje: a) Disfunción oromotora b) Disfunción de procesamiento central y c) Disfunción auditiva (12,14,16).



- Infecciones del tracto urinario: el 40% de los pacientes presentan incontinencia, hay problemas al iniciar la micción voluntaria por falla en la relajación del piso pélvico. Agrava el problema la falta de movilidad del paciente (13,15,16).
- Reflujo gastroesofágico: su prevalencia 20-90%. Regurgitación retrógrada e involuntaria del contenido gástrico hacia el esófago (18).
- Estreñimiento: menos de 3 deposiciones a la semana o eliminación de heces duras, representan 25-75% (18).
- Trastornos de la deglución: durante o tras la ingesta presentan tos, atragantamientos, cianosis, sudoración, fatiga, estornudos, congestión ocular, ingestas prolongadas (superiores a 45–60 minutos) o clínica respiratoria a repetición (18,19).
- Trastornos visuales: estrabismo, nistagmus y problemas de refracción, ambliopía, defectos de los campos visuales e incluso ceguera. El 70% con alteraciones de la agudeza visual y 50% estrabismo (13).
- Infecciones respiratorias: cuadros neumónicos a repetición relacionados con trastornos digestivos (12,14,18).
- Desnutrición: se presenta entre el 40-90% (18). En un estudio realizado por Del Águila (El Salvador, 2006), se encontró: desnutrición actual 26.6%, talla baja 45.6%, sobrepeso u obesidad 18.4%, resistencia a alimentarse 36.8%, apertura inadecuada de la boca 23.2%, regurgitaciones 20.2%, vómitos 12%, infecciones respiratorias altas y bajas 64%, convulsiones 43.2%, enfermedades diarreicas 37.6% (20). En otro estudio realizado por Bruck, (El Salvador, 2001), reportó el 81.1% de desnutrición (18).
- Problemas de conducta: déficit de la atención con hiperactividad e impulsividad, conductas destructivas, repetitivas y estereotipadas además de autoagresivas (15,21).
- Problemas Osteoarticulares: el desequilibrio muscular generado por la espasticidad, en caderas previamente normales, en asociación con coxa valga y anteversión



femoral sin corregir, lleva a deformidades de diferente niveles de gravedad. La incidencia de subluxación de cadera y dislocación están entre el 7%-60%, siendo superior en pacientes con mayor deterioro neurológico. Al no ser tratada incrementa estados dolor, dificultad para sentarse, la presión úlceras y deterioro de la higiene perineal constituyendo los principales problemas derivados de estas alteraciones (22).

En un estudio realizado por Álvarez, (Cuba, 2008), se encontró que el 56.55% correspondían al sexo masculino y 43.44% al sexo femenino (14). La incidencia de PC se asocia fuertemente a la edad gestacional, ocurre 1 de cada 20 recién nacidos prematuros. Aunque el principal factor de riesgo es el nacimiento prematuro, la mayoría de niños afectados nacen a término (8). Se considera que la PC es de 5 a 10 veces más común en las partes más desfavorecidos del mundo, la carga exacta se desconoce en la mayoría de países de bajos y medianos ingresos (23). En un estudio realizado por Sánchez en España (2002), encontró el 44.53% pertenecían a la clase socioeconómica baja y el 21.09% a la clase media-baja. Según la procedencia encontró un 43.75% provienen de una área rural y el 56.25% urbana (24). Otro estudio elaborado por Durango en Colombia (2012) todos los pacientes correspondían a una condición socioeconómica baja; según la procedencia encontró que el 80.3% son de área urbana y el 19.7% rural (12).



CAPÍTULO III

III.I. OBJETIVOS

III.I.I. Objetivo General

Determinar las características epidemiológicas y clínicas de los niños/as con parálisis cerebral, que ingresan al servicio de hospitalización, de pediatría del Hospital Vicente Corral Moscoso de Cuenca, durante el periodo de Enero 2014-Junio 2015.

III.I.II. Objetivo Específico

- Caracterizar a la población según variables epidemiológicas: edad del paciente, edad de la madre, sexo, residencia, condición económica, funcionalidad familiar.
- Determinar la frecuencia de pacientes con Parálisis Cerebral, de acuerdo a variables clínicas: control prenatal, hipertensión arterial previa, preeclampsia, eclampsia, diabetes, infección urinaria, ruptura prematura de membranas, hemorragias durante la gestación, trabajo de parto prematuro, terminación del embarazo, peso, test de Apgar, reanimación cardiopulmonar, destino del recién nacido, kernicterus, neuroinfección, traumatismo cráneo-encefálico, trastornos asociados, principal causa de ingreso hospitalario, hallazgos tomográficos, edad al momento del diagnóstico, número de hospitalizaciones durante el estudio.



CAPÍTULO IV

IV.I. DISEÑO DE INVESTIGACIÓN

IV.I.I. Diseño o tipo de estudio

Estudio observacional descriptivo de corte transversal.

IV.I.II. Área de estudio

Servicio de Pediatría del Hospital Vicente Corral Moscoso de Cuenca, durante el periodo de Enero 2014- Junio 2015.

IV.I.III. Universo y muestra

Universo constituido por todos los pacientes con Parálisis Cerebral que ingresaron al servicio de hospitalización de pediatría del Hospital Vicente Corral Moscoso de Cuenca, durante el periodo de Enero 2014-Junio 2015, es decir 18 meses.

IV.I.IV. Criterios de Selección

Criterios de inclusión: pacientes menores de 16 años hospitalizados en el servicio de pediatría, con diagnóstico de Parálisis Cerebral en el Hospital Vicente Corral Moscoso de Cuenca, en el periodo enero 2014 – junio 2015. Previa firma del consentimiento informado de madre/padre o representante legal.

Criterios de exclusión: pacientes que abandonaron el servicio antes del registro completo de la información, madre/padre o representante legal que se niegue a participar del estudio.

IV.I.V. Operacionalización de las Variables. (Anexo 1)



IV.I.VI. Procedimientos, técnicas e instrumentos para la recolección de datos.

Para la recolección de la información se aplicó un formulario previamente diseñado con los parámetros que describe el Centro Latinoamericano de Perinatología/Salud de la Mujer y Reproductiva (CLAP/SMR) y Componente Normativo Materno Neonatal, además se adicionó características epidemiológicas y clínicas de interés por la autora (Anexo 2) (25,26). Para determinar el nivel socioeconómico se utilizó el cuestionario de estratificación socioeconómica del INEC (27). Para valorar la funcionalidad familiar se tomó la escala del APGAR familiar (Anexo 3) (27, 28). La información fue recolectada por el autor.

IV.I.VII. Tabulación y análisis de datos

Una vez recolectado los datos, las variables fueron codificadas numéricamente e ingresadas en una base de datos en SPSS versión 15, previa la tabulación se realizó el control de calidad y depuración de los datos.

Se tabuló la información y se elaboraron las tablas descriptivas: distribución de pacientes con parálisis cerebral según las condiciones socio-demográfico-familiar, edad y sexo, antecedentes prenatales, características natales, características postnatales, características clínica e imagenológicas, comorbilidades, causa de ingreso hospitalario, edad al diagnóstico y número de hospitalizaciones durante el estudio.

Para las variables cualitativas se utilizó frecuencia y porcentaje. Para las variables cuantitativas se determinó, la media, desvío estándar, el valor mínimo y máximo.



CAPÍTULO V

V.I. RESULTADOS

TABLA N°1. Distribución de las variables cuantitativas de pacientes con parálisis cerebral. Hospital Vicente Corral Moscoso. Cuenca. Enero 2014-Junio 2015.

Variables Cuantitativas	Mínimo	Máximo	Media	DS
Edad (años)	0.6	15.5	6.2	4
Edad madre (años)	14	44	25.3	7.66
Peso (kg)	0.7	3.56	2.35	0.758
Edad del diagnóstico (meses)	2	48	12.39	10.75
Número de hospitalizaciones	1	6	1.42	0.93

Fuente: base de datos de la investigación.

Elaboración: Md. Miriam P. Arias A.

La edad media de los niños/as fue de 6.2 ± 4 años, con mínimo de 0.6 años y máximo de 15.5 años. La edad media de la madre fue de 25.2 ± 7.66 años, con mínimo de 14 años y máximo de 44 años. El peso medio fue de 2.35 ± 0.758 kg, con mínimo de 0.7 kg y máximo de 3.560 kg. La edad media del diagnóstico fue 12.39 ± 10.75 meses, con mínimo de 2 meses y máximo de 48 meses. La media de hospitalizaciones fue 1.42 ± 0.93 , con mínimo de 1 y máximo 6.



TABLA N°2. Distribución de las condiciones socio-demográfico-familiar de pacientes con parálisis cerebral. Hospital Vicente Corral Moscoso. Cuenca. Enero 2014-Junio 2015.

Variab les	n=72	%
Edad pacientes		
Lactante	14	19.2
Preescolar	17	23.6
Escolar	27	37.5
Adolescente	14	19.4
Edad madres		
Menor 15 años	1	1.4
Entre 15 y 35 años	62	86.1
Mayores de 35 años	9	12.5
Residencia		
Urbana	44	61.1
Rural	28	38.9
Funcionalidad Familiar		
Familias altamente funcionales	54	75
Moderadamente funcionales	18	25
Severamente disfuncionales	0	0
Condición Socioeconómica		
Baja	25	34.7
Medio-bajo	31	42.1
Medio-típica	10	13.9
medio-alto	6	8.3
Alta	0	0

Fuente: base de datos de la investigación.

Elaboración: Md. Miriam P. Arias A.

Existió mayor prevalencia de la edad escolar en 37.5%. La edad de la madre al momento de la gestación comprendida entre 15 y 35 años de 86.1%. La residencia urbana prevalente en 61.1%; familias altamente funcionales en 75% y la condición socioeconómica medio bajo predominante en 42.1%.



TABLA N° 3. Distribución de pacientes con PC según edad. Hospital Vicente Corral Moscoso. Cuenca. Enero 2014-Junio 2015.

Edad	Sexo				
	Hombres		Mujeres		Total
	n	%	n	%	
Lactante	3	(5.55)	11	(15.28)	14 (20.83)
Preescolar	8	(9.72)	9	(12.5)	17 (22.22)
Escolar	17	(23.61)	10	(13.89)	27 (37.5)
Adolescente	9	(12.5)	5	(6.95)	14 (19.45)
Total	37	(51.4)	35	(48.6)	72 (100)

Fuente: base de datos de la investigación.

Elaboración: Md. Miriam P. Arias A.

Los hombres predominaron en 51.4%; la edad escolar fue la más frecuente en 23.61%; a diferencia que en las mujeres predominó los lactantes en 15.28%.

TABLA N°4. Distribución de pacientes con PC según prevalencia de antecedentes prenatales. Hospital Vicente Corral Moscoso. Cuenca. Enero 2014-Junio 2015.

Antecedentes Prenatales	SI		NO	
	N°	(%)	N°	(%)
Control prenatal	60	83.3	12	16.7
Hipertensión arterial	0	0	72	100.0
Preeclampsia	9	12.5	63	87.5
Eclampsia	1	1.4	71	98.6
Diabetes	1	1.4	71	98.6
Infección urinaria	26	36.1	46	63.9
Rotura prematura de membranas	2	2.8	70	97.2
Hemorragia durante la gestación	11	15.3	61	84.7
Trabajo de parto pretérmino	16	22.2	56	77.8

Fuente: base de datos de la investigación.

Elaboración: Md. Miriam P. Arias A.

El 83.3% se realizaron controles prenatales; la patología más común prenatal fue la infección urinaria del 36.1%; seguido del trabajo de parto pretérmino en 22.2% y hemorragias durante la gestación del 15.3%.



TABLA N°5. Distribución de pacientes con PC según características natales. Hospital Vicente Corral Moscoso. Cuenca. Enero 2014-Junio 2015.

Características Natales	n=72	%	
Terminación del Embarazo			
Eutócico	45	62.5	
Cesárea	27	37.5	
Lugar de Atención del Parto			
Institución de Salud	62	86.1	
Domicilio	10	13.89	
Peso al nacer			
Peso extremadamente bajo	5	6.9	
Peso muy bajo	7	9.7	
Peso bajo	26	36.1	
Adecuado	34	47.2	
Grande	0	0	
Apgar			%Válido (62)
Severamente deprimido	19	26.4	30.65
Moderadamente deprimido	18	25.0	29.03
Bienestar	25	34.7	40.32
Desconoce*	10	13.9	
Reanimación			
Si	28	38.9	
No	44	61.1	
Destino luego del nacimiento			
Alojamiento conjunto	33	45.8	
Neonatología	39	54.2	

Fuente: base de datos de la investigación.

Elaboración: Md. Miriam P. Arias A.

En relación a las características natales, la terminación del embarazo fue por parto eutócico del 62.5%; atendidos en una institución de salud el 86.1%; con bienestar al nacimiento en 40.32%,* se desconoce de 10 pacientes el Apgar dado que nacieron en su domicilio; peso adecuado el 47.2%, recibieron reanimación durante su recepción en 38.9%; y el 54.2% fueron ingresados a neonatología luego del nacimiento.



TABLA N°6. Distribución de pacientes con PC según características postnatales, en el Hospital Vicente Corral Moscoso. Cuenca. Enero 2014-Junio 2015.

Características Postnatales	n=72	%
Sin características postnatales	63	87.5
Neuroinfección	5	6.9
Traumatismo craneoencefálico	1	1.4
Kernicterus	3	4.2

Fuente: base de datos de la investigación.
Elaboración: Md. Miriam P. Arias A.

En relación a las características postnatales: neuroinfección en 6.9%, seguido de kernicterus en 4.2%; hay que indicar que el 87.5% no presenta características postnatales.

TABLA N°7. Distribución de pacientes con PC según características clínicas e imagenológicas. Hospital Vicente Corral Moscoso. Cuenca. Enero 2014-Junio 2015.

Características	n=72	%	
Clínicas			
Espástica	61	84.7	
Discinética	5	6.9	
Atáxica	2	2.8	
Hipotónica	3	4.2	
Mixta	1	1.4	
Imagenológicas			% Válido (52)
Sin alteración	1	1.39	1.92
Atrofia	28	38.9	53.85
Hidrocefalia	6	8.33	11.54
Signos de isquemia	4	5.56	7.7
Signos de hemorragia	5	6.94	9.61
Leucomalacia periventricular	7	9.72	13.46
Calcificaciones	1	1.39	1.92
No se realiza estudio*	20	27.78	

Fuente: base de datos de la investigación.
Elaboración: Md. Miriam P. Arias A.

La PC espástica fue predominante en 84.7%; en relación a los hallazgos tomográficos, se observa mayor prevalencia en más de la mitad de los casos de atrofia cerebral;* no se realizó el estudio tomográfico a 20 pacientes dado que el tomógrafo se encontraba dañado y estos pacientes fueron derivados.



TABLA N°8. Distribución de pacientes con PC según comorbilidad y causa de ingreso.
Hospital Vicente Corral Moscoso. Cuenca. Enero 2014-Junio 2015.

Comorbilidad	N°	%
Epilepsia	58	80.6
Déficit cognitivo	54	75
Estrabismo	23	31.9
Déficit auditivo	7	9.7
Desnutrición	45	62.5
Anomalías congénitas	3	4.2
Endocrinopatías	4	5.6
Otras*	13	18.1

Causa de ingreso	n=72	%
Infección respiratoria	31	43.05
Crisis convulsivas	17	23.61
Enfermedad diarreica aguda	2	2.8
Infección del tracto urinario	3	4.16
Displasia de cadera	15	20.83
Otras**	4	5.55

Fuente: base de datos de la investigación.

Elaboración: Md. Miriam P. Arias A.

*Otras: criptorquidia, desprendimiento de retina, reflujo gastroesofágico, entre otras.

**Otras: caries dentaria, gastrostomía, absceso dentario, entre otras.

La comorbilidad más prevalente fue la epilepsia en 80.6%; seguido del déficit intelectual en 75% y desnutrición en 62.5%. La principal causa de ingreso hospitalario fue infección respiratoria en 43.05%, seguido de crisis convulsivas en el 23.61%.



TABLA N°9. Distribución de pacientes con PC según edad al diagnóstico y número de hospitalizaciones. Hospital Vicente Corral Moscoso. Cuenca. Enero 2014-Junio 2015.

	n=72	%
Edad en meses al diagnóstico		
Menos 6 meses	20	27.8
6 a 12 meses	38	52.8
Mas 12 meses	14	19.4
Hospitalizaciones durante el estudio		
1	55	76.4
2	10	13.9
3	3	4.2
4	3	4.2
6	1	1.4

Fuente: base de datos de la investigación.

Elaboración: Md. Miriam P. Arias A.

La edad del diagnóstico más frecuente estuvo entre los 6 a 12 meses en 52.8%. Ingresaron por 1 ocasión durante el estudio en el 76.4%, seguido 13.9% que ingresó por 2 ocasiones.



CAPÍTULO VI

VI.I. DISCUSIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define discapacidad como «cualquier restricción o falta de habilidad que resulta en el impedimento para realizar una actividad en la manera o rango que se considera como normal en el ser humano» (30). Todas las personas poseen los mismos derechos civiles, culturales, económicos, políticos y sociales. Se estima que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad (15% en el 2010), cifra superior a las estimaciones previas de la OMS, correspondientes a los años 1970 (10%). La discapacidad a lo largo de la historia humana, ha sido un factor de discriminación, afectando de forma desproporcionada a poblaciones vulnerables. La prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos (Encuesta Mundial de Salud), personas que se encuentran en el quintil más pobre y aquellos que no tienen trabajo o con poca formación académica (31).

Se ha considerado que una de las patologías que se presenta desde temprana edad y causante de discapacidad, es la parálisis cerebral; en nuestra población según informes del Ministerio de Salud Pública (MSP) en el 2013 hubo 890 consultas por morbilidad (en este grupo de pacientes) entre los 0-19 años de edad de las cuales, 493 correspondieron al sexo masculino y 367 al sexo femenino; siendo atendidos 411 pacientes en el primer nivel, 448 en el segundo nivel y 1 en el tercer nivel (10).

En Azuay durante el 2013 existieron 78 consultas por PC, 43 del sexo masculino y 35 del femenino; de éstas 38 atendidas en el primer nivel y 40 en el segundo; el 39.74% entre las edades de 5 a 9 años (10). En la ciudad de Cuenca hubo 63 consultas, 34 de sexo masculino y 29 del femenino; de éstas 34 atendidas en el primer nivel y 29 en el segundo, la edad más frecuente entre los 5 a 9 años. En el Hospital Vicente Corral Moscoso de Cuenca existieron 29 consultas, con afluencia mayor de pacientes entre los 5 y 9 años (10).

En un estudio realizado por la Dra. L. Huiracocha, y col en el 2012, determinó que la discapacidad fue del 5%; de los niños y niñas con retraso con o sin discapacidad el 31%



tuvo el beneficio de la atención temprana (detección, derivación, diagnóstico, intervención) (32).

El presente estudio consideró características epidemiológicas y clínicas de los pacientes con parálisis cerebral que ingresaron al servicio de pediatría del Hospital Vicente Corral Moscoso durante el periodo de año y medio obteniendo los siguientes resultados: el discreto predominio del sexo masculino en el 51.4%, en relación al sexo femenino, guardando relación a lo encontrado por otros autores, (Álvarez, Bringas, Durango, Tseng) donde el sexo masculino fue el más frecuente (2, 3, 9, 29).

En el caso de los niños, la edad escolar, comprendida entre los 5-10 años, es la más frecuente; a diferencia que en las niñas las lactantes es la más frecuente, comprendida entre 0-2 años; con una edad media de 6.2 años; siendo estos resultados comparables a estudios como el de Durango en Colombia (2012), quién encontró la edad media de 6.4 años (12). En otros estudios indican edades mayores; como el realizado por Tseng, (Taiwan, 2011), donde encontró la edad media de 8.16 años (33). García en Chile (2015) encontró la edad media de 10.2 años (30).

La edad de las madres en el momento de la gestación, comprendida entre los 15 a 35 años fue la más frecuente con un 86.1%, y una media de 25.3 años, hallazgo similar a lo reportado por otros estudios; así según Genes y col, encontró una edad promedio de 25 años (34). En comparación con otro estudio realizado por Bringas en España (2002), donde la media fue 29.4 años (7).

Existió predominio de residencia urbana en un 61.1%, lo que coincide con la información obtenida por Durango, donde encontró que el 80.3% de estudiados residían en esta localización (12). En contraposición con Sánchez que consideró que la residencia rural es la predominante (24).

La funcionalidad familiar fue valorada por la escala del APGAR familiar, resultando las familias altamente funcionales mayoritarias en 75%;según Durango (2012), determinó que



el 56.1% estaban libres o carecían de sobrecarga; 13.6% experimentaban sobrecarga leve y 30.3% tenían sobrecarga excesiva (12). En otro estudio realizado por Avilés en México (2014), menciona que los cuidadores principales presentaron carga severa en el 43.04% (35). Hay que señalar que la definición de funcionalidad familiar puede ser valorado desde diferentes enfoques, independiente si en la familia existe o no un integrante con PC, incluso la carga del cuidador no dependerá del grado de discapacidad del infante; lo que dificulta determinar si la carga del cuidador es como consecuencia del grado de funcionalidad familiar o si la funcionalidad familiar es consecuencia del grado de carga del cuidador. Hay que contemplar que los cuidados de un niño con PC requiere mucho tiempo de sus cuidadores, y a la medida que avanza a la adultez la dependencia crónica que conlleva la historia natural de la PC (34,35).

Existió un predominio de la clase socioeconómica media baja en 42.1%, lo que concuerda con Tseng y col, donde la clase social media baja fue de 43.1% (33). A diferencia de otro estudio, donde la totalidad pertenecía a la clase socioeconómica baja (12). Situación similar describe Sánchez y col, donde el 44.53% pertenecen a la clase baja (24). Realidad parecida con García en Chile (2015) donde el 33.3% pertenecían a la extrema pobreza (30). Por lo general en los países en vías de desarrollo la familia que experimenta el dolor de tener una descendencia afectada, se desajusta, pues frecuentemente la madre tiene que abandonar su trabajo, pierde su vínculo laboral y debe dedicarse al cuidado del niño, afectando la economía del hogar. Al no tener recursos económicos o los padres deben trabajar varias horas y por lo tanto no disponen de tiempo suficiente para llevar al niño al centro de rehabilitación, incrementando las posibilidades de enfermedad del niño (38).

Durante el embarazo el 83.3% de las madres de los niños con parálisis cerebral se realizaron controles prenatales, la enfermedad más frecuente fue: infección urinaria en 36.1%, parto prematuro en 22.2%, hemorragias durante la gestación del 15.3%, preeclampsia en 12.5%, la forma de terminación del embarazo fue por parto eutócico 62.5% y por cesárea 37.5%, del total de partos eutócicos el 13.89% fueron atendidos en el domicilio. El estudio de Bringas y col, encontró el parto prematuro en el 35.6%, hemorragias durante la gestación en 21.5%, infección del tracto urinario en 2.8%,



preeclampsia 6.4% (7). Durango y col, encontraron prematurez en el 25.7% (12). Tseng, y col, encontraron prematuridad en el 44.4%(33). En otro estudio efectuado por Genes (2013), indicaron que el 86% de madres se realizaron control prenatal (34). El cuidado materno debería iniciarse antes del embarazo evitando y controlando enfermedades en la concepción, para favorecer el bienestar materno-fetal, evitar los partos pretérminos y su influencia en el peso bajo al nacer; de igual forma el manejo de la hipertensión arterial relacionado claramente con el retardo de crecimiento intrauterino.

En relación a las características natales: adecuado peso al nacer fue predominante en el 47.2%, con una media de 2.35 ± 0.758 kg, seguidos del peso bajo en el 36.1 %, en comparación con Bringas y col, donde la media fue de 2714 gramos seguidos del peso bajo 36.1% (7). Se encontró Apgar mayor 6 en 34.7%; resultado aproximado con Bringas, con Apgar mayor a 6 en 32.8% (7). Recibieron algún tipo de reanimación neonatal ya sea estimulación, aspiración, mascarilla, oxígeno, masaje, tubo en un 38.9%, en comparación Genes, donde el 47% recibió reanimación neonatal. Ayerza, encontró que el 42.4% de los recién nacidos precisó reanimación al nacimiento; en estos dos estudios fueron efectuados en recién nacidos con pesos entre 500 y 1500 gramos (32,34). Además se encontró que el 54.2% de los pacientes fueron ingresados a neonatología luego de su nacimiento, lo que discrepa con Bringas y col, describen que el 87.26% ingresaron neonatología (7). Varios autores resaltan la transcendencia de la edad gestacional y el peso para evitar complicaciones neurológicas tras el nacimiento; aunque cabe mencionar que en nuestro estudio predominó el peso adecuado. Algunos indican que quizá sea más importante la edad gestacional por la extrema inmadurez del sistema nervioso central, que al afrontar alguna situación de estrés, podría provocar lesión cerebral en el período neonatal, así también los estados de hipoxia perinatal están directamente relacionados como factores de riesgo de daño cerebral (39). La ocurrencia de asfixia grave al nacer, continúa siendo un problema importante, en especial en áreas rurales, donde la falta de recursos materiales, infraestructura, personal entrenado en la recepción y reanimación del recién nacido, favorecen el riesgo de agresión cerebral (40).



En cuanto a los antecedentes postnatales se encontró: neuroinfección en 6.9%, kernicterus 4.2%, traumatismo craneoencefálico 1.4%, y el resto de pacientes sin antecedentes significativos. Según Vergara, encontró meningitis bacteriana en 16.3%, traumatismo craneoencefálico en 9%, kernicterus en 1.8% (16). A diferencia de lo publicado por Mezaal, el 28% con antecedente de kernicterus (41). En el caso de las infecciones del sistema nervioso central, que pese al diagnóstico y tratamiento oportuno, pueden presentar secuelas, con diferentes grados de discapacidad en especial en niños pequeños, donde el cerebro se encuentra en período madurativo como: epilepsia, hipoacusia, parálisis cerebral (39,40). La ictericia es frecuente en recién nacidos (RN), valores de bilirrubina a partir de 20 mg/dl (RN a término) pueden causar PC coreoatetósica, kernicterus caracterizado por: hipoacusia sensorineural, trastornos de la mirada y displasia del esmalte dental, en la resonancia magnética de cráneo se puede observar la impregnación de los ganglios basales, es sugerente de mencionada enfermedad (44).

Se clasificó a la parálisis cerebral de acuerdo al trastorno motor: la espástica fue la más frecuente en el 84.7%; lo que concuerda con Durango, Vergara, Tseng, García que encontraron predominancia de la PC espástica (12,16,30,33). La lesión con mayor prevalencia en la motoneurona superior se traduce en espasticidad. Hay que indicar que al ser el tipo de parálisis cerebral más severa, que conlleva a la postración, tiene una mayor probabilidad de padecer de afecciones respiratorias agudas como causa de enfermedad recurrente.

Ha representado una gran dificultad para agrupar los hallazgos tomográficos ya que a 20 pacientes no se les realizó el estudio. En los casos que se practicaron las pruebas de imagen se encontró: atrofia cerebral en el 38.9%, leucomalacia periventricular 9.7%, hidrocefalia 8.33%, lo que coincide con Bringas, donde la atrofia cerebral fue el hallazgo más frecuente en un 38.3 % (7). En otra publicación realizada por Prasad, (India, 2011), el hallazgo más relevante fue la leucomalacia periventricular, pero en este caso el estudio realizado fue la resonancia magnética. Es conocido que las áreas específicas de cerebro



son especialmente vulnerables a las lesiones tras lesión isquémica hipóxica en ciertos períodos, en especial en un cerebro inmaduro (40).

En cuanto a las comorbilidades asociadas encontramos epilepsia en el 80.6%, déficit cognitivo 75%, desnutrición 62.5%, estrabismo 31.9%. Álvarez, encontró déficit cognitivo en el 75% de los casos (8). Bringas determinó epilepsia en el 40%, déficit cognitivo en 55%, estrabismo 13.2% (7). Durango, percibió 43,9% como comorbilidad asociada a la epilepsia y desnutrición 16,6% (12). Así se demuestra que la epilepsia es la comorbilidad más frecuente en todos los estudios, dato que podría tratarse por la inmadurez cerebral al presentar un bajo umbral para presentar convulsiones. El niño interpreta como agresión muchos estímulos que recibe y se desencadenan crisis epilépticas. La falta de coordinación motora y dificultades en la deglución, imposibilitan a que el niño se alimente por sí solo, llegando a ser una tarea difícil para su cuidador que con frecuencia siente temor a que su hijo se ahogue mientras lo alimenta, incluso se podrían dedicar hasta tres horas diarias para la alimentación. De esta manera tenemos consecuencias frecuentes como desnutrición que podría traducirse a estados inmunocomprometidos que incrementen la susceptibilidad adquirir enfermedades (36). De esto radica la importancia de la evaluación y capacitación a los padres para lograr un adecuado balance nutricional en su hijo.

La principal causa de ingreso fue, las infecciones del tracto respiratorio 43.05%, seguida de las crisis convulsivas 23.61% y displasia de cadera 20.8%. Lo que concuerda con Vergara, donde la neumonía fue la principal causa de ingreso en un 54.5%, seguido de la desnutrición grave (23%), crisis convulsivas (13.6%), la infección de vías urinarias (12.1%) (16). Deduciendo que las infecciones del tracto respiratorio representan la principal causa ingreso, relacionado íntimamente con los trastornos de la deglución, dificultad para alimentarse, disminución para la movilidad, que llevaría a estos cuadros respiratorios a repetición, además de predisponer a la desnutrición, constituyendo en conjunto un predictor importante de un mal estado de salud, expresado en deficiencias nutricionales y una inadecuada calidad de vida.



El 25% de los pacientes fueron hospitalizados por más de una ocasión, podríamos concluir que los ingresos a repetición son consecuencia de un círculo vicioso dado por su falta de movilidad, dificultad para la deglución, que nos llevaría a las infecciones del tracto respiratorio; así como la dificultad para administrar la medicación anticonvulsivante; la limitación al realizar un adecuado aseo, conduciría a las infecciones del tracto urinario; cada uno de estos factores aportan a la exacerbación de cuadros infecciosos para el paciente.

La edad del diagnóstico fue a los 8 meses en el 19.4%, con media de 12.39 ± 10.75 meses, a diferencia de Vergara, donde la edad fue a los 5 meses en la mitad de los casos (16). Esta edad tan temprana de diagnóstico puede deberse al establecimiento de las consultas del niño sano en atención primaria con la identificación de criterios de riesgo o signos de alarma neurológicos; incluso en aquellos niños que aparentemente sin factores de riesgo identificables, pero que durante la valoración integral son percibidos, que precisen seguimiento y derivación.

Se encuentran muchas semejanzas con respecto a investigaciones con objetivos parecidos al presente, siendo importante esta información para lucidar la situación de nuestra población. Como se ha mencionado previamente la mayoría de causas de esta enfermedad son prevenibles por lo que se debería poner énfasis en estos puntos en común y así posteriormente crear planes de acción en atención primaria para minimizar esta enfermedad y disminuir el costo económico y emocional a miles de familias ecuatorianas.



VI.II. CONCLUSIONES

- ✓ Dentro de las características socio-demográfico-familiar; el sexo masculino fue predominante en 51.4%, la edad media al ingreso fue 6.2 ± 4 años, la edad media de la madre 25.3 ± 7.66 años, la residencia urbana fue la más frecuente, las familias altamente funcionales fueron predominantes, la condición socioeconómica media baja fue la más frecuente.
- ✓ En relación a las antecedentes prenatales; el 83.3 % de las pacientes se realizaron controles prenatales, la infección urinaria en 36.1%, parto prematuro 22.2%, hemorragias durante la gestación 15.3%, preeclampsia 12.5%.
- ✓ En las características natales; la forma de terminación del embarazo más frecuente fue por parto eutócico, el peso adecuado al nacer fue más frecuente, el Apgar mayor 6 fue predominante, el 38.9% recibió algún tipo de reanimación, el 54.2% fueron ingresados a neonatología luego del nacimiento.
- ✓ Características postnatales: presentaron neuroinfección en 6.9%, el 87.5 % no presentó patología postnatal.
- ✓ El tipo de PC predominante fue la espástica, la atrofia cerebral fue el hallazgo tomográfico más frecuente, la epilepsia fue la comorbilidad más común, la principal causa de ingreso fue las infecciones del tracto respiratorio superior. La edad del diagnóstico fue a los 8 meses, con media 12.39 ± 10.75 meses. Fueron ingresados por 1 ocasión el 76.9%, con media de 1.42 ± 0.93 .



VI.III RECOMENDACIONES

- ✓ Perfeccionar el registro nacional de la población infantil con discapacidad y sus características particulares, para así poder tomar decisiones de políticas públicas, como destinación de fondos o programas de apoyo.
- ✓ Adiestrar al personal de salud en la correcta recepción del recién nacido, a identificar probables factores de riesgo, a la asistencia hospitalaria del parto, y resolver de forma inmediata posibles complicaciones.
- ✓ Proponer acciones a desarrollar para realizar estrategias de intervención domiciliaria a familiares de niños con PC por la cantidad de incógnitas que exteriorizan, disminuir la frecuencia de ingreso hospitalario, disminuir las exacerbaciones infecciosas, enseñar, orientar la posibilidad de realizar múltiples intervenciones desde el punto de vista rehabilitador.
- ✓ Insistir en controles médicos rutinarios en niños con PC, ya que la rehabilitación logra una mejor integración del niño a su ámbito familiar y social.
- ✓ Fomentar el tratamiento del niño/a por un equipo multidisciplinario.



CAPITULO VII

VII.I. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. García Zapata LF, Restrepo Mesa SL. Alimentar y Nutrir a un Niño con Parálisis Cerebral: Una mirada desde las percepciones. *Investig Educ En Enferm.* 2011;29(1):28–39.
2. Argüelles PP. Parálisis cerebral infantil. *Protoc Diagnóstico Ter AEP Neuología Pediátrica* [Internet]. 2008 [citado 9 de octubre de 2015]; Recuperado a partir de: <http://www.psiquiatriainfantil.com.br/escalas/aep/36-pci.pdf>
3. Súa KK, Benaprés M de los AA, Estrada XV, en *Pediatría RP de F. Parálisis Cerebral.* [citado 9 de octubre de 2015]; Recuperado a partir de: http://www.researchgate.net/profile/Maria_de_los_Angeles_Avaria/publication/271852434_Paralisis_Cerebral/links/54d51ccf0cf246475806f461.pdf
4. Gómez-López S, Jaimes VH, Palencia Gutiérrez CM, Hernández M, Guerrero A. Parálisis cerebral infantil. *Arch Venez Pueric Pediatría.* marzo de 2013;76(1):30–9.
5. Cardoso AMR, Gomes LN, Silva CRD, Soares R de SC, de Abreu MHNG, Padilha WWN, et al. Dental Caries and Periodontal Disease in Brazilian Children and Adolescents with Cerebral Palsy. *Int J Environ Res Public Health.* 29 de diciembre de 2014;12(1):335–53.
6. Plarrumaní AL. Personas con parálisis cerebral y discapacidades afines: un largo camino desde la infancia hasta la edad adulta. *Compart Rev Coop Sanit.* 2010;(78):45–7.
7. Bringas-Grande A, Fernández-Luque A, García-Alfaro C, Barrera-Chacon M, Toledo-González M, Dominguez-Roldán JM. Parálisis Cerebral Infantil: estudio de 250 casos-*Revista de Neurología* [Internet]. 2002. Recuperado a partir de: <http://www.neurologia.com/pdf/Web/3509/n090812.pdf>
8. *Guía de Práctica Clínica. Abordaje y Manejo del Niño con Parálisis Cerebral Infantil con Comorbilidades Neurológicas y Musculo Esqueléticas.* [Internet]. 2010 [citado 9 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: <http://cenetec-difusion.com/gpc-sns/?p=861>
9. Robaina Castellanos GR, Riesgo Rodríguez S de la C, Robaina Castellanos MS. Evaluación diagnóstica del niño con parálisis cerebral. *Rev Cuba Pediatría.* 2007;79(2):0–0.
10. MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. CAUSAS DE MORBILIDAD EN CONSULTA EXTERNA [Internet]. *Tableau Public.* 2013 [citado 9 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: <https://public.tableau.com/s/profile/javier.gaona>



11. Almeida Barreiro I, Caballero Mendoza A, Zambrano Medina L. Causas y consecuencias de la parálisis cerebral en los niños del INNFA, Portoviejo 2000. *Med Guayaquil*. 2002;8(4):259–63.
12. Durango-Guevara K, Barbosa-Ubarnes M, Arias-Díaz A, Correa-Jiménez Ó. Comparación de la carga percibida por los cuidadores principales de pacientes con parálisis cerebral infantil y las características clínicas de estos pacientes atendidos en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja de la ciudad de Cartagena. Colombia. *Rev Cienc Biomed*. 2012;3(2):242–8.
13. Hurtado IL. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. *Pediatría Integral*. 2007;8:687–98.
14. Álvarez LP, Vidal AH. Parálisis cerebral infantil: características clínicas y factores relacionados con su atención. *Arch Méd Camagüey*. 2008;12(1):1–9.
15. Malagon Valdez J. Parálisis cerebral. *Med B Aires*. 2007;67(6):586–92.
16. Vergara HA, Mogadon MM, Cruz NS. Gastrostomía y funduplicación de Nissen en el estado de nutrición de niños con parálisis cerebral. *Rev Mex Pediatr*. 2011;78(6):230–5.
17. Bruck I, Antoniuk SA, Spessatto A, Bem RS de, Hausberger R, Pacheco CG. Epilepsy in children with cerebral palsy. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001;59(1):35–9.
18. González Jiménez D, Díaz Martín JJ, Bousoño García C, Jiménez Treviño S. Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. *An Pediatría*. diciembre de 2010;73(6):361.e1–361.e6.
19. Benfer KA, Weir KA, Bell KL, Ware RS, Davies PSW, Boyd RN. Oropharyngeal Dysphagia and Gross Motor Skills in Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics*. 1 de mayo de 2013;131(5):e1553–62.
20. Del Águila A, Áibar P. Características nutricionales de niños con parálisis cerebral: ARIE-Villa El Salvador, 2004. En: *Anales de la Facultad de Medicina [Internet]*. UNMSM. Facultad de Medicina; 2006 [citado 9 de octubre de 2015]. p. 108–19. Recuperado a partir de: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832006000200003
21. Bjorgaas HM, Elgen I, Boe T, Hysing M. Mental Health in Children with Cerebral Palsy: Does Screening Capture the Complexity? *Sci World J [Internet]*. 3 de abril de 2013 [citado 18 de octubre de 2015];2013. Recuperado a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3654290/>
22. de Souza RC, Mansano MV, Bovo M, Yamada HH, Rancan DR, Fucs PM de MB, et al. Hip salvage surgery in cerebral palsy cases: a systematic review. *Rev Bras Ortop*. 16 de junio de 2015;50(3):254–9.



23. Khandaker G, Smithers-Sheedy H, Islam J, Alam M, Jung J, Novak I, et al. Bangladesh Cerebral Palsy Register (BCPR): a pilot study to develop a national cerebral palsy (CP) register with surveillance of children for CP. *BMC Neurol* [Internet]. 25 de septiembre de 2015 [citado 18 de octubre de 2015];15. Recuperado a partir de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4582618/>
24. Sánchez Lastres JM, Eiris Puñal J, Otero Cepeda JL, Pavón Belinchón P, Castro Gago M. Influencia de los factores sociofamiliares sobre el estado nutricional en los niños con retraso mental. *Rev Neurol*. 2002;34(11):1001–9.
25. MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. COMPONENTE NORMATIVO MATERNO NEONATAL [Internet]. 2008. Recuperado a partir de: <http://www.iess.gob.ec/documents/10162/51880/A67.PDF>
26. MINISTERIO DE SALUD PÚBLICA. Componente Normativo Neonatal CONASA. [Internet]. Recuperado a partir de: <http://www.prenatal.tv/lecturas/ecuador/3.%20Componente%20Normativo%20Neonatal%20CONASA.pdf>
27. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (INEC). Encuesta de Estratificación del Nivel Socioeconómico (NSE) [Internet]. 2011 [citado 9 de octubre de 2015]. Recuperado a partir de: http://www.inec.gob.ec/estadisticas/index.php?option=com_remository&Itemid=&func=startdown&id=1187&lang=es&TB_iframe=true&height=250&width=800
28. Suarez Cuba MA, Alcalá Espinoza M. APGAR FAMILIAR: UNA HERRAMIENTA PARA DETECTAR DISFUNCIÓN FAMILIAR. *Rev Médica Paz*. 2014;20(1):53–7.
29. Javier GCF, Raúl PRE. Una nueva propuesta para la interpretación de Family APGAR (versión en español) A New Proposal of an Intepretation Scale for Family APGAR (spanish version) Uma nova proposta para a interpretação do Family APGAR (versão em espanhol). 2010 [citado 9 de octubre de 2015]; Recuperado a partir de: <http://www.medigraphic.com/pdfs/atefam/af-2010/af104f.pdf>
30. García P. D, San Martín P. P. Caracterización sociodemográfica y clínica de la población atendida en el Instituto Teletón de Santiago. *Rev Chil Pediatría*. mayo de 2015;86(3):161–7.
31. Agenda Nacional Para Igualdad en Discapacidades (CONADIS) [Internet]. 2013. Recuperado a partir de: <http://www.planificacion.gob.ec/wp-content/uploads/downloads/2014/09/Agenda-Nacional-para-Discapacidades.pdf>
32. Huiracocha Tutivén M de L, Robalino Izurieta G, Huiracocha Tutivén MS, García Alvear JL, Pazán Torres CG, Angulo Rosero AN, et al. Retrasos del desarrollo psicomotriz en niños y niñas urbanos de 0 a 5 años: estudio de caso en la zona urbana de Cuenca, Ecuador. 2012 [citado 19 de octubre de 2015]; Recuperado a partir de: <http://dspace.ucuenca.edu.ec/handle/123456789/5385>



33. Tseng M-H, Chen K-L, Shieh J-Y, Lu L, Huang C-Y. The determinants of daily function in children with cerebral palsy. *Res Dev Disabil.* enero de 2011;32(1):235–45.
34. Genes L, Lacarrubba L, Caballero C, Fonseca R, Mir R, Céspedes E, et al. Morbimortalidad en Recién Nacidos de muy Bajo Peso al Nacer. *Unidad de Neonatología. Centro Materno Infantil. Hospital de Clínicas. Pediatría Asunción.* 16 de abril de 2013;37(1):9–22.
35. Avilés-Cura MA, Morales-Ramírez M, Benavides-Ibarra MC, Reyna-Salazar LL, Riquelme-Heras H, Ramírez-Aranda JM, et al. Impacto de la parálisis cerebral en la carga y funcionalidad familiar. *Rev Médica Hosp Gen México.* 1 de abril de 2014;77(02):53–7.
36. Pérez Guerrero MC. Propuesta de intervención domiciliaría a la familia del niño con parálisis cerebral portador de infecciones respiratorias. *Rev Cuba Enferm.* junio de 2013;29(2):89–101.
37. Madrigal Muñoz A. Familias ante la parálisis cerebral. *Psychosoc Interv.* 2007;16(1):55–68.
38. Ayerza Casas A, Villagras S, P M, Rodríguez Martínez G, Ariño Galve I, Ventura Faci P. Desarrollo neurológico en prematuros de muy bajo peso tras ser dados de alta en la Unidad Neonatal. *Rev Esp Pediatr.* 2008;426–31.
39. Ellenberg JH, Nelson KB. The association of cerebral palsy with birth asphyxia: a definitional quagmire. *Dev Med Child Neurol.* 1 de marzo de 2013;55(3):210–6.
40. Prasad R, Verma N, Srivastava A, Das BK, Mishra OP. Magnetic resonance imaging, risk factors and co-morbidities in children with cerebral palsy. *J Neurol.* marzo de 2011;258(3):471–8.
41. Mezaal MA, Nouri KA, Abdool S, Safar KA, Nadeem AS. Cerebral Palsy In Adults Consequences of Non Progressive Pathology. *Open Neurol J.* 2 de abril de 2009;3:24–6.
42. Davenport MC, Valle D, Paz M de la, Gallegos P, Kannemann AL, Bokser VS. Meningitis bacteriana: factores de riesgo para el desarrollo de complicaciones agudas. *Arch Argent Pediatría.* octubre de 2007;105(5):405–10.
43. Espinosa E. First febrile seizure as manifestation of meningitis in infancy. *Acta Neurológica Colomb.* octubre de 2013;29(4):227–8.
44. Hernández Ch M, C S, Ignacia M, Huete L I. Encefalopatía por Kernicterus: Serie clínica. *Rev Chil Pediatría.* diciembre de 2013;84(6):659–66.



VII.II. ANEXOS

VII.II.I. ANEXO 1. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variable	Dimensión	Indicador	Escala
Edad del paciente: tiempo transcurrido en años desde el nacimiento hasta la fecha del estudio	Tiempo transcurrido	Número de años y meses cumplidos. •0 a 2 años:lactante •2 a 5 años:preescolar •>5 a 10 años:escolar •>10 a 18 años: adolescente	Ordinal • Lactante • Preescolar • Escolar • Adolescente
Edad de la madre: tiempo transcurrido desde el nacimiento hasta la fecha del estudio.	Tiempo transcurrido	Número de años cumplidos.	Ordinal • <15 años • 15-35 años • >35 años
Sexo: condición orgánica que distingue hombre y mujer, de acuerdo a los órganos sexuales externos.	Fenotipo	Características físicas	Nominal • Hombre • Mujer
Residencia: lugar donde vive el paciente.	Lugar donde vive los últimos 2 años	Distribución geopolítica	Nominal • Urbana • Rural
Nivel socioeconómico: es una medida total económica y sociológica combinada de la preparación laboral de una persona y de la posición económica y social individual o familiar en relación a otras personas, basadas en sus ingresos, educación y empleo. 1. Características de la vivienda (0-336) 2. Acceso a tecnología. (0-161) 3. Nivel de Educación. (0-171) 4. Posesión de bienes. (0-173) 5. Hábitos de consumo. (0-99) 6. Actividad económica del hogar. (0-170)	Condición social y económica	Medida por estratos socioeconómicos según el INEC, que valora (27). • 845,1 a 1000 puntos: A (alto). • 696,1 a 845 puntos: B (medio alto). • 535,1 a 696 puntos: C + (medio típico). • 316,1 a 535 puntos: C – (medio bajo) • 0 a 316 puntos: D (bajo).	Ordinal • A (alto) • B (medio alto) • C + (medio típico) • C – (medio bajo) • D (bajo)
Funcionalidad familiar: son las manifestaciones de adherencia, afecto, manejo y aceptación de los miembros de un núcleo familiar con respecto a todos sus miembros.	Sociológica	A través de la escala del APGAR familiar (28,29) (Anexo 3). • 7 a 10 puntos: familias altamente funcionales: • 4 a 6 puntos:familias moderadamente funcionales: • 0 a 3 puntos:familias severamente disfuncionales:	Ordinal • Familias altamente funcionales. • Familias moderadamente funcionales. • Familias severamente disfuncionales.
Control Prenatal: 5 o más controles durante la gestación.	Semiología	Datos consignados en la historia clínica.	Nominal • Adecuado • Inadecuado
Hipertensión arterial previa: cuando está presente antes del embarazo o que se diagnostica antes de la semana 20 de gestación. TAS \geq 140 mmHg y/o TAD \geq 90 mmHg	Semiología	Datos consignados en la historia clínica.	Nominal • SI • NO
Preeclamsia: también llamada toxemia del embarazo, se asocia a hipertensión inducida durante el embarazo; está asociada a elevados niveles de proteína en la orina.	Semiológica	Datos consignados en la historia clínica.	Nominal • SI • NO



Eclampsia: aparición de convulsiones tipo gran mal o coma no atribuibles a otras causas.	Semiológica	Datos consignados en la historia clínica.	Nominal • SI • NO
Diabetes: es una enfermedad crónica que aparece cuando el páncreas no produce insulina suficiente o cuando el organismo no utiliza eficazmente la insulina que produce.	Semiológica	Datos consignados en la historia clínica.	Nominal • SI • NO
Infección urinaria: es la existencia de gérmenes patógenos en la orina por infección de la uretra, la vejiga, el riñón.	Semiológica	Datos consignados en la historia clínica.	Nominal • SI • NO
Rotura prematura de membranas: Se identifica por la pérdida de líquido amniótico antes que haya empezado el trabajo de parto, independientemente de la edad gestacional.	Semiológica	Datos consignados en la historia clínica.	Nominal • SI • NO
Hemorragias durante el embarazo: sangrado transvaginal	Semiológica	Datos consignados en la historia clínica o durante la anamnesis.	Nominal • SI • NO
Trabajo de parto prematuro: es el parto ocurrido antes de 37 semanas de gestación.	Semiológica	Datos consignados en la historia clínica.	Nominal • SI • NO
Terminación del embarazo: procedimiento seguido para terminar el embarazo.	Semiológica	Datos consignados en la historia clínica o durante la anamnesis.	Nominal • Espontánea • Cesárea
Peso: el peso es una medida de la fuerza gravitatoria que actúa sobre un objeto.	Semiológica	Datos consignados en la historia clínica (26). • Menos 1000 gr: peso extremadamente bajo. • Menos 1500 gr: peso muy bajo: • Menos 2500gr: pequeño: • 2.500-4000gr: adecuado: • Mas 4000gr: grande:	Ordinal • Peso extremadamente bajo. • Peso muy bajo. • Pequeño. • Adecuado. • Grande.
Test de Apgar: es el examen clínico que se realiza al recién nacido después del parto, en donde se valoran 5 parámetros para obtener una primera valoración simple (macroscópica), y clínica sobre el estado general del neonato después del parto.	Semiología	Datos consignados en la historia clínica (26). • Menor a 4: severamente deprimido • 4 a 6: moderadamente deprimido • Mayor 7: bienestar	Ordinal • Severamente deprimido. • Moderadamente deprimido. • Bienestar.
Reanimación cardiopulmonar: incluye la lista de procedimientos que pueden ser utilizados durante la recepción/reanimación del recién nacido. Tales como: estimulación, aspiración, mascarilla, oxígeno, masaje, tubo.	Semiológica	Datos consignados en la historia clínica.	Nominal • SI • NO
Destino del recién nacido postparto: se refiere al destino del recién nacido luego de su recepción en sala de partos.	Semiológica	Datos consignados en la historia clínica.	Nominal • Alojamiento conjunto • Neonatología • Otro hospital
Ictericia: es la coloración amarillenta de la piel y mucosas debida a un aumento de la bilirrubina.		Datos consignados en la historia clínica.	Nominal • SI • NO
Neuroinfección: proceso inflamatorio agudo del sistema nervioso central.	Semiológica	Datos consignados en la historia clínica.	Nominal • SI • NO
Traumatismo craneoencefálico: trastorno en la función neurológica u otra evidencia de patología cerebral por causa de fuerza traumática externa que provoque daño en el encéfalo.	Semiológica	Datos consignados en la historia clínica.	Nominal • SI • NO



Forma clínica de presentación del PC.	Semiología	Datos consignados del examen físico.	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Espástica • Discinética • Hipotónica • Atáxica • Mixta
Patología asociada: Enfermedad adicional que presenta el paciente.	Semiología	Otra enfermedad presenta el paciente: <ul style="list-style-type: none"> • Epilepsia • Déficit Cognitivo • Desnutrición • Estrabismo • Anomalías congénitas • Endocrinopatía • Otras 	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • SI • NO
Causa de ingreso hospitalario: Enfermedad subyacente que acontece como justificación de ingreso hospitalario.	Semiología	Valoración clínica	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • Infecciones Respiratorias • Enfermedad diarreica aguda • Crisis Convulsiva • Infección de vías urinarias • Displasia de cadera • Otras
Hallazgos Tomográficos: cambios morfológicos observados en la tomografía de cráneo.	Hallazgos reportados en un informe tomográfico evaluado por médico radiólogo	<ul style="list-style-type: none"> • Atrofia • Hidrocefalia • Signos de isquemia • Signos de hemorragia • Leucomalacia periventricular • Calcificaciones • Sin alteración • No realiza estudio 	Nominal <ul style="list-style-type: none"> • SI • NO
Edad del diagnóstico: edad que se realiza el diagnóstico desde el nacimiento.	Cronología		Numérica
Número de hospitalizaciones durante el estudio	Semiología		Numérica



VII.II.II. ANEXO 2. FORMULARIO

UNIVERSIDAD DE CUENCA
POSTGRADO DE PEDIATRIA

“ESTUDIO CLÍNICO EPIDEMIOLÓGICO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL, EN EL SERVICIO DE HOSPITALIZACIÓN DE PEDIATRÍA, EN EL HOSPITAL VICENTE CORRAL MOSCOSO DE CUENCA, ENERO 2014-JUNIO 2015”

A. DATOS DE IDENTIFICACIÓN NIÑO/A

FECHA: _____ N° FORMULARIO

NOMBRE DEL NIÑO/A: _____

FECHA DE NACIMIENTO: / / (día, mes, año)

B. CARACTERÍSTICAS SOCIO-DEMOGRÁFICO-FAMILIAR

1. EDAD (paciente)	Años	<input type="text"/>	Meses	<input type="text"/>	
2. EDAD (madre)	Años	<input type="text"/>			
3. SEXO	1. Hombre	<input type="text"/>	2. Mujer	<input type="text"/>	
4. RESIDENCIA	1. Urbana	<input type="text"/>	2. Rural	<input type="text"/>	
5. CONDICIÓN SOCIOECONÓMICA (INEC)	1. Alto	<input type="text"/>	2. Media Alto	<input type="text"/>	3. Media típica <input type="text"/>
	4. Media baja	<input type="text"/>	5. Baja	<input type="text"/>	
6. FUNCIONALIDAD FAMILIAR (APGAR familiar)					
		Nunca (0)	A veces (1)	Siempre (2)	
1. Está satisfecho (a) con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en su casa		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en su casa?		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	
5. ¿Siente que su familia lo (a) quiere?		<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	

C. ANTECEDENTES PRENATALES

	SI	NO
7. Control prenatal	<input type="text"/>	<input type="text"/>
8. Hipertensión arterial previa	<input type="text"/>	<input type="text"/>
9. Preeclampsia	<input type="text"/>	<input type="text"/>
6. Eclampsia	<input type="text"/>	<input type="text"/>
7. Diabetes	<input type="text"/>	<input type="text"/>
8. Infección Urinaria	<input type="text"/>	<input type="text"/>
9. Rotura Prematura de Membranas	<input type="text"/>	<input type="text"/>
10. Hemorragias durante la gestación	<input type="text"/>	<input type="text"/>
11. Trabajo de partoprematuro	<input type="text"/>	<input type="text"/>
12. Términación del embarazo	<input type="text"/>	<input type="text"/>
	EUTOCICO	CESÁREA



D. CARACTERÍSTICAS NATALES

13. Peso al nacer (gr)	<1000 gr	<input type="checkbox"/>	< 1500 gr	<input type="checkbox"/>
	<2500 gr	<input type="checkbox"/>	2500-4000 gr	<input type="checkbox"/>
	>4000 gr	<input type="checkbox"/>		
14. APGAR	<4	<input type="checkbox"/>	4 - 6	<input type="checkbox"/>
	> 6	<input type="checkbox"/>		
15. Reanimación	1. SI	<input type="checkbox"/>	2. NO	<input type="checkbox"/>
16. Referido a.	1. Alojamiento conjunto	<input type="checkbox"/>	2. Neonatología	<input type="checkbox"/>

E. ANTECEDENTES POSTNATALES

17. Neuroinfección	1. SI	<input type="checkbox"/>	2. NO	<input type="checkbox"/>
18. Traumatismo craneoencefálico	1. SI	<input type="checkbox"/>	2. NO	<input type="checkbox"/>
19. Kernicterus	1. SI	<input type="checkbox"/>	2. NO	<input type="checkbox"/>

F. CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS E IMAGENOLÓGICO

CLÍNICO		
20. Espástica	<input type="checkbox"/>	
21. Discinética	<input type="checkbox"/>	
22. Atáxica	<input type="checkbox"/>	
23. Hipotónica	<input type="checkbox"/>	
24. Mixta	<input type="checkbox"/>	
IMAGENOLÓGICO		
	SI	NO
25. No realizó estudio	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Sin alteración	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Atrofia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Hidrocefalia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Signos de isquemia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Signos de hemorragia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Leucomalacia periventricular	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Calcificaciones	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

G. CAUSA DE INGRESO HOSPITALARIO Y COMORBILIDAD

INGRESO		
	SI	NO
33. Infección respiratoria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Enfermedad diarreica aguda	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Crisis Convulsivas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Infección urinaria	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Displasia de cadera	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Otras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



	SI	NO
COMORBILIDAD		
39. Epilepsia	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Déficit cognitivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Estrabismo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Déficit auditivo	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Desnutrición	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Anomalías congénitas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Endocrinopatías	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Otras	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. EDAD DEL DIAGNÓSTICO	<input type="text"/>	
48. NÚMERO DE HOSPITALIZACIONES DURANTE EL ESTUDIO	<input type="text"/>	

VII.II.III. ANEXO 3. APGAR FAMILIAR

(28,29)

COMPONENTES	DEFINICIÓN
Adaptación	Es la utilización de los recursos intra y extra familiares, para resolver los problemas cuando el equilibrio de la familia se ve amenazado por un cambio o período de crisis.
Participación	Es la participación como socio, en cuanto se refiere a compartir la toma de decisiones y responsabilidades como miembro de la familia. Define el grado de poder y participación de cada uno de los miembros de la familia.
Crecimiento	Es el logro en la maduración emocional y física y en la autorrealización de los miembros de la familia a través de soporte y fuerza mutua.
Afecto	Es la relación de amor y atención que existe entre los miembros de la familia.
Recursos	Es el compromiso o determinación de dedicar (tiempo, espacio, dinero) a los demás miembros de la familia.

CUESTIONARIO DE APGAR FAMILIAR(28,29)

CARACTERÍSTICA	NUNCA	A VECES	SIEMPRE
	0	1	2
¿Está satisfecho (a) con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en su casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en su casa?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Está satisfecho con el tiempo que su familia y usted pasan juntos?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
¿Siente que su familia lo (a) quiere?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Interpretación:

- Familias altamente funcionales: 7 a 10 puntos.
- Familias moderadamente funcionales: 4 a 6 puntos.
- Familias severamente disfuncionales: 0 a 3 puntos.



VII.II.IV. ANEXO 4. CONSENTIMIENTO INFORMADO

**UNIVERSIDAD DE CUENCA
FACULTAD DE CIENCIAS MÉDICAS
POSTGRADO DE PEDIATRÍA
CONSENTIMIENTO INFORMADO**

Sr/a Padre/Madre de familia, o representante legal:

Yo, Miriam Arias A., Médico, estudiante del posgrado de pediatría, me encuentro realizando un trabajo de investigación titulado: “CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS Y CLÍNICAS DE LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE INGRESAN AL SERVICIO DE HOSPITALIZACIÓN DE PEDIATRÍA DEL HOSPITAL VICENTE CORRAL MOSCOSO DE CUENCA. ENERO 2014-JUNIO 2015”.

La investigación se centra en la obtención de datos concernientes a la parálisis cerebral por lo que su colaboración es muy importante.

Para llevar a cabo esta investigación, los procedimientos a seguir serán la revisión de la historia clínica y un examen médico adicional a su representado/a, para recopilar información, además de proceder a una entrevista con usted. La entrevista engloba datos referenciales los antecedentes como: control del embarazo, enfermedades que haya cursado durante el embarazo, acontecimientos durante el parto, trastornos que haya presentado su posterior al nacimiento. También características de su patología actual como: presencia de otras enfermedades, causa del ingreso actual, que se observa en la tomografía de cráneo, número de reingresos

Su participación en el estudio es muy valiosa y voluntaria, no hay costo de ningún tipo, tampoco usted recibirá una remuneración monetaria al participar en el mismo, y puede retirarse del estudio cuando lo disponga.

Esta información será recogida por un cuestionario previamente diseñado por el autor, la misma que será utilizada únicamente con fines científicos guardando confidencialidad de los datos individuales, el beneficio científico obtenido será el conocimiento de datos clínicos y epidemiológicos que nos permitirán conocer la realidad de la parálisis cerebral en la edad pediátrica en nuestra población.

Yo.....madre/padre
o representante legal del niño/a
.....he leído y
entendido la información expuesta, y por tanto acepto libremente y sin ninguna presión a la participación de mi hijo en la presente investigación.

Firma:.....

Cl:..... Nombre y Firma de la Investigadora