

UNIVERSIDAD LATINOAMÉRICA DE CIENCIA Y TECNOLOGÍA
ULACIT

MAESTRÍA EN PSICOPEDAGOGÍA

CURSO SEMINARIO DE INVESTIGACIÓN

GUÍA PSICOPEDAGÓGICA SOBRE LOS CUIDADOS DE LAS VÍAS AÉREAS
DIRIGIDA A PADRES DE FAMILIA O ENCARGADOS DE UN NIÑO, UNA NIÑA
O UN JOVEN CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LA ASOCIACIÓN CAIPAD
Y LA ASOCIACIÓN LUZ ESPERANZA EN EL AÑO 2007

ESTUDIANTE JENNIFER GONZÁLEZ CRUZ

PRIMER CUATRIMESTRE
2007

TABLA DE CONTENIDOS

Capítulo introducción	4
Justificación	7
Problema	11
Objetivos	11
Alcances y Limitaciones	12
Capitulo II Marco Teórico	14
Antecedentes Históricos de la Parálisis Cerebral	15
Parálisis cerebral en Costa Rica	17
Panorámica Mundial sobre la Parálisis Cerebral	21
Definición Conceptual de Parálisis Cerebral	21
Etiología de Parálisis Cerebral	22
Características de Niños, Niñas y Jóvenes con Parálisis Cerebral	24
Tipología de la Parálisis Cerebral	25
Diagnóstico de la Parálisis Cerebral	28
Tratamiento	31
Sugerencias	33
Capitulo III Marco Metodológico	34
Tipo de Investigación	35
Fuentes de información	35
Definición de variables	36
Instrumentos para la Recolección de Datos	38
Tratamiento de la Información	39

Capitulo IV Análisis e Interpretación de Resultados	40
Capitulo V Conclusiones y Recomendaciones	74
Conclusiones Teóricas	75
Conclusiones Prácticas	77
Recomendaciones	80
Referencias Bibliográficas	83
Capitulo VI Propuesta	85
Descripción de Programa.....	86
Objetivos del Programa	88
Metodología	89
Descripción de la Guía Psicopedagógica.....	90
Índice de la Guía	93
Capitulo I Diccionario	95
Capitulo II Parálisis Cerebral	103
Capitulo III Técnicas para el Cuidado de las Vías Aéreas	114
Referencias Bibliográficas de la Guía	141
Anexos	144

CAPÍTULO I
INTRODUCCIÓN

INTRODUCCIÓN

1.1 ANTECEDENTES

En el año 1996, con la aprobación de la ley 7600 se experimentó en nuestra sociedad costarricense un proceso que dejaba al descubierto la desigualdad, el desinterés y aún peor, desmantelaba la resistencia de muchos a conocer y reconocer los derechos de las personas con necesidades especiales.

Este grupo de personas que por muchos años se les ha negado su papel de ciudadanos activos en nuestra sociedad, y que han sido marginados a través de la historia nacional e internacional por considerárseles como personas consecuentes de un castigo divino otorgado a la familia por un pecado cometido.

Levanta un gran revuelo la discusión sobre la desigualdad y la discriminación que ejercen los patrones culturales de una sociedad hacia esta población. Un ciudadano que se cree “normal” pero no es consciente y continua oponiendo resistencia al no querer reconocer los derechos de las personas con necesidades especiales.

Entre el grupo de personas a quienes los llamados “normales” les violentan sus derechos se encuentran los niños, las niñas y los jóvenes con parálisis cerebral, así mismo como a sus padres o encargados cuya información sobre derechos y educación para salud brindada es mínima o básica. De esta forma se niega una realidad social y al mismo tiempo se priva a estas personas y a sus familiares o encargados de ofrecerles una mejor calidad de vida.

No todas las personas con necesidades especiales de nuestra sociedad costarricense, tienen parálisis cerebral, estos son sólo un porcentaje. La desinformación es tal, que existen personas en nuestra sociedad que creen que la parálisis cerebral es una enfermedad progresiva, lo cual es totalmente falso,

otros afirman que la parálisis cerebral es sólo infantil, esas ideas son erróneas, conducen a prácticas y conductas nocivas; nos muestran el abandono en la educación e información de los padres. Se ha llegado al colmo de dar un eufemismo a la parálisis cerebral "P.C".

Existe mucha información sobre la parálisis cerebral, esta no se encuentra dirigida en forma clara y precisa a los padres de familia o encargados de estos pacientes, sino en un lenguaje técnico específico que en vez de informarlos y educarlos, los llevan a la confusión y a desesperarse.

Dentro de los antecedentes nacionales se encuentra la Atención del Niño Excepcional, por la autora María Gabriela Marín Arias realizado en el año 2002 brinda una pequeña información a su lector sobre la fisiopatogenia de la parálisis cerebral, y promueve la integración médica, psicológica, familiar, el lenguaje y un programa escolar, además recomienda la fisioterapia, musicoterapia y la potencialización del área socio afectiva, psicomotora y cognitiva de estos niños y niñas, y jóvenes.

El libro Juegos Vivenciados por niños con Parálisis Cerebral de la autora Francina Careras Sanz en el 2001, suele ser el relato de una fisioterapeuta que promueve efectivamente los juegos entre los niños con parálisis cerebral para que sean capaces de aprender las habilidades cotidianas como comer, conocer su cuerpo, entre otras, además, incorpora otras estrategias como canciones, y sugiere la posición de moro (es la posición en la cual los niños y niñas con PC se sientan en el piso con los pies cruzados) para interactuar entre si.

Hernández y Yuriko. (2002) en el libro Enfermedades Respiratorias Pediátricas, mencionan el cuidado y la importancia de enseñar al encargado y al padre de familia sobre el manejo de las vías aéreas artificiales.

Paniagua y Bolaños, 2006. describe en su tesis de Proceso de Integración de Niños con Parálisis Cerebral en escuelas del sistema educativo regular, de los circuitos 03 y 05 de la provincia de Heredia, así mismo enfatizan en la historia de la parálisis cerebral en nuestro país.

El estudio realizado por los doctores Barrón Fabiola; Elizondo Jorge Químbar, Alberto; Riquelme Mano; titulado Reflujo Gastroesofágico y Problemas Respiratorios en Parálisis Cerebral Infantil. Experiencia del Instituto Nuevo Amanecer(INA) ubicado en Monterrey, Nuevo León México sobre la recurrencia de las infecciones respiratorias e incluso la muerte en los niños(as) con parálisis cerebral, por el deficiente reflejo involuntario de la deglución, la presencia del reflujo gastroesofágico la hora de alimentarse, la insuficiencia respiratoria y mal cuidado de las vías aéreas.

1.2 JUSTIFICACIÓN

El desempeño y la formación del profesional psicopedagogo en Costa Rica es reciente, se conoce poco de este profesional y su desempeño en la intervención educativa, sin embargo, el campo de acción de este va más allá de la elaboración de informes en el área educativos.

El psicopedagogo se desempeña en áreas de educación para la salud, orientación profesional, escolar, personal y social, abarca la orientación para la prevención, también va dirigida a los padres, amigos y el desarrollo de las habilidades sociales, habilidades para la vida y temas transversales (Bisquerra, 1998)

La orientación profesional del psicopedagogo es un proceso para brindar ayuda, dado a su carácter mediador y cooperativo, que se dirige a todas las personas en período formativo, y de desarrollo profesional. También ejecuta una

intervención continua, sistemática, técnica, profesional, además, se basa en los principios para la prevención, desarrollo e intervención social, en los cuales forma parte las estrategias educativas y socio – profesionales (Bisquerra, 1998).

Es importante una guía psicopedagógica dirigida a los padres y encargados de niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral sobre los cuidados que deben brindar a las vías aéreas de estos desde un marco de prevención primaria y sin sobrepasando esta línea.

Caplan 1962 citado por Bizquera (1998) afirma que “Prevenir, etimológicamente significa antes de venir, es decir, intervenir antes del hecho (ante actum). Por lo tanto, la prevención se ocupa, de actuar para que un problema no aparezca, o al menos sus efectos disminuyan. El prevenir ha ido cobrando fuerza en orientación a partir de los años setenta. En los textos médicos aporta referencias sobre la prevención en tres niveles que son los siguientes.

Prevención Primaria: el objetivo consiste en evitar la aparición del problema, o reducir la frecuencia de nuevos casos. Se trata de un concepto comunitario; cual pretende reducir el riesgo en toda la población Coplan (1964:26) lo expone con el objetivo de bajar el índice de nuevos casos en una población a lo largo de un período se actúa en contra de circunstancias negativas antes de aparecer la enfermedad. No intenta impedir que una persona enferme, busca reducir el riesgo para una población entera de modo que, si algunos se enferman, su número sea menor.

La prevención comprende tres etapas:

- a. Prevención Primaria dirigida a padres, profesores, alumnos, en fin, toda la comunidad.
- b. Prevención Secundaria interviene desde el momento en que se sospecha el problema.
- c. Prevención Terciaria se da después de la aparición del problema.

En los años 1980 la prevención se convierte en una palabra clave dentro de la orientación psicopedagógica. Interviene antes de que surja el problema y se dirige a la totalidad de la población, desarrolló una competencia personal que permite afrontar posibles situaciones de riesgo”. (p.282-283) .

La guía psicopedagógica tendrá carácter de educación para la salud o atención primaria, cuyo objetivo primordial es orientar al padre de familia o al encargado del niño, niña o joven con parálisis cerebral sobre los cuidados

adecuados de las vías aéreas tratando de disminuir y prevenir las infecciones recurrentemente y neumonías por aspiración que son consecuencias de un mal manejo de protección de la vía aérea (deglución), el reflujo gastroesofágico, la traqueostomía entre otros factores predisponentes que pueden llevar a los pacientes con parálisis cerebral a enfrentarse con otras enfermedades o a fallecer. Hernández y Yuriko. (2002)

Un ejemplo claro de ello es la neumonía por aspiración la cual representa una alta tasa de mortalidad en estos pacientes, y cuya etiología responde a la aspiración de contenido gástrico y sustancias como la comida o saliva, lo que conlleva primero a una neumonitis, luego a una infección o neumonía por aspiración. Por lo general, el líquido aspirado se reabsorbe con rapidez y se extiende hasta la periferia de los pulmones produciendo necrosis de las células epiteliales, microatelectasias, lesión de la membrana basal y salida de líquido del espacio vascular hacia los alvéolos; como resultado un proceso inflamatorio importante con infiltración de polimorfo nucleares, plaquetas y células cebadas. Si el niño, la niña o joven aspira líquidos gástricos junto con restos de alimentos, se producirá una atelectasia e infección secundaria, lo que predispondrá a un desarrollo de edema pulmonar no cardiogénico, disminución del surfactante alveolar, formación de membranas hialinas y cierre reflejo de glotis. Los resultados finales son las irregularidades de la ventilación perfusión, hipoxemia e hipercapnia.

En estos casos el pronóstico va a depender del grado de la lesión pulmonar, del diagnóstico oportuno, del tratamiento, del factor predisponente y desencadenante. Hernández; Yuriko, 2002 y Pérez, 2003.

Ciertamente los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral enfrentan otros problemas como motores, psicológicos, de lenguaje, entre otros; sin embargo esta investigación centrará en la educación que se le pueda brindar al padre de familia o encargado de estos pacientes con el objetivo de potencializar un adecuado cuidado de las vías aéreas, tratando de evitar las infecciones, las

neumonías, infecciones respiratorias, bronquitis, bronconeumonía se trata de ahorrar al sector salud como a los involucrados directos, dinero, tiempo, así mismo convertirse en promotores de una mejor calidad de vida

Dicha educación se llevará por medio de la elaboración de un manual o guía que brindará información precisa y adecuada sobre la realización de diversas fisioterapias respiratorias, como el manejo adecuado de las secreciones, cuidados de traqueostomía, maniobras de tos asistida, entre otras; y en donde tendrán que interactuar conjunta el terapeuta respiratorio y del psicopedagogo.

En nuestro país es urgente brindar ayuda a los cuidadores y a padres de familia con niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral que no tienen la disposición económica de contar con un terapeuta respiratorio en su domicilio y mucho menos con la intervención conjunta del psicopedagogo que les pueda dar las pautas a seguir sobre la importancia del cuidado de las vías aéreas. No todos los centros hospitalarios cuentan con un módulo de educación sobre la higiene respiratoria dirigido especialmente a esta población, lo que agrava la condición de los mismos.

No obstante, muchos se preguntarán qué son las vías aéreas y cuáles son las necesidades especiales de estos niños, niñas y jóvenes a nivel respiratorio, y por qué el psicopedagogo debe intervenir, a continuación se responde a esta interrogante.

El campo de acción del psicopedagogo está muy bien establecido ya que funciona directamente en medios comunitarios donde prevenga y desarrolle la salud en forma prudente.

1.2 PROBLEMA

De acuerdo con lo expuesto se plantea el siguiente problema:

¿Cuál es la necesidad educativa e informativa que poseen los padres de familia o encargados de niños, niñas y jóvenes con parálisis Cerebral de las asociaciones CAIPAD y LUZ ESPERANZA, acerca del cuidado de las vías aéreas?

1.4 OBJETIVOS

Objetivos generales	Objetivos específicos
1. Investigar la inducción, educación y apoyo que brindan los terapeutas respiratorios y el personal de salud a los padres de familia o encargados sobre el cuidado de las vías aéreas del niño, niña o joven con parálisis cerebral infantil.	1.1 Demostrar el conocimiento que poseen a los padres de familia con respecto a la patología que presenta su hijo(a) 1.2 Determinar la inducción que brindan los terapeutas respiratorios a los padres de familia y encargados de niños, niñas o jóvenes con parálisis cerebral sobre los cuidados de vía aérea. 1.3 Determinar el aporte educativo que brindan asociaciones a los padres de familia o encargados de un niño(a) ó joven con PC. 1.4 Demostrar la importancia de una guía psicopedagógica dirigida a padres y encargado de niños, niñas y jóvenes con PC, en torno

	al cuidado de las vías aéreas.
3.1 Elaborar una guía psicopedagógica sobre los cuidados de vías aéreas dirigida a los padres y encargados de los niños(as) y jóvenes con parálisis cerebral	2.1 Escoger metodologías para los cuidados de las vías aéreas en niños y jóvenes con parálisis cerebral infantil 2.2 Planificar estrategias de enseñanza para educar a los padres o encargados sobre los cuidados de vías aéreas de los niños, las niñas o jóvenes con parálisis cerebral

1.5 ALCANCES

Los alcances primordiales de esta investigación son:

- 1- Brindar información educativa eficaz a los encargados y padres de familia de los y las niñas con parálisis cerebral infantil.
- 2- Ofrecer a otros profesionales información sencilla, para abordar a los niños, las niñas y los jóvenes con parálisis cerebral infantil.
- 3- Proporcionar a los encargados de niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral una guía psicopedagógica que aborda el manejo de la vía aérea.
- 4- Publicar en un futuro la guía psicopedagógica sobre el cuidado de las vías aéreas artificiales de los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral.

1.6 LIMITACIONES

Las limitaciones de esta investigación han sido diversas, entre ellas:

- 1- El tiempo para realizar un estudio sobre la información y educación que se brinda en nuestro país a los padres o encargados de los niños y

niñas con parálisis cerebral infantil. Este trabajo necesita por lo menos un año mínimo, para demostrar la necesidad de educar a esta población. Y tener mejor acceso a las asociaciones.

2- Otra limitación es la falta de información documentada por parte de diversas instituciones gubernamentales: los hospitales no cuentan con una base de datos que informen, acerca de la población de niños que nacen por año en nuestro país con parálisis cerebral.

3- El factor económico influye en la investigación, por no tener esto un fondo necesario para llevar a cabo esta investigación.

4- El hermetismo y recelo de las asociaciones en donde se brinda ayuda a los padres de familia con niño, niñas y jóvenes con parálisis cerebral.

5- La comunicación no eficiente con los encargados de las diversas fundaciones y asociaciones que brindan apoyo, tanto a los padres de familia como a los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral.

CAPÍTULO II
MARCO TEÓRICO

MARCO TEÓRICO

2.1 ANTECEDENTES HISTÓRICOS DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

El término de parálisis cerebral infantil ha venido cambiando desde el momento en que el ortopedista inglés William Little, en 1862, la nombró como rigidez espástica, al describir 47 casos de niños y niñas que presentaban un trastorno enigmático en sus primeros años de vida, el cual causaba rigidez y espasticidad de los músculos de las piernas y en menor grado de los brazos, dificultad para tomar los objetos, gatear y caminar. A medida que el niño o la niña iba desarrollándose, esta condición no mejoraba o lo que era peor en ocasiones empeoraba.

Históricamente se fue conociendo como la enfermedad de Little. Por otro lado, Little postuló la anoxia durante el parto como la etiología de la parálisis cerebral, debido a que ésta causa daño a los tejidos susceptibles en el cerebro que controlan el movimiento y concluyó enfáticamente en que el diagnóstico de la parálisis cerebral se podría realizar cuando el niño o la niña tenía entre seis y doce meses de nacido.

Al ser esta una enfermedad paradigmática, no habían referencias bibliográficas ni soporte teórico para ello y el ortopedista Little optó por referencias bibliográficas de escritos de William Shakespeare, debido a que éste en uno de sus escritos recalca la presencia de un personaje con asfixia perinatal y prematuro. La etiología de la anoxia destacada por Little estuvo en vigencia por 100 años.

No obstante, en la misma época del ortopedista Little sobresalieron personajes oponentes a la etiología de la parálisis cerebral citada, por ello, en el año 1897, Sigmund Freud analiza a los niños y las niñas con parálisis cerebral y postula que estos niños y niñas podían presentar otras condiciones como el

retraso mental, problemas visuales y convulsiones. Además enfatizó que la anoxia que sufría el niño y la niña en el parto complicado correspondían a las anomalías en el feto.

Los estudios realizados por los diversos profesionales en esta población han llevado a concentrar una etiología multifactorial de la parálisis cerebral. Así mismo han contribuido a que el término haya evolucionado de rigidez espástica a parálisis cerebral, inclusive originó toda una nueva propuesta para nombrarla: Daño Cerebral o Discapacidad del Desarrollo, debido a que este término responde a las consecuencias funcionales y no a la etiología, lo cual no suele ser precisa en muchos casos. Por otro lado, el National Institute of Neurological Disorders and Stroke agregan que el término parálisis cerebral infantil está errado, debido a que contribuye a la confusión, dificulta el diagnóstico precoz, opaca la interpretación de análisis estadísticos y el tratamiento de los pacientes. (Pérez, 2003)

Se ofrece un cuadro histórico de la evolución del término y las etiologías de la parálisis cerebral

ESPECIALIST A	AÑO	DESCRIPCIÓN	ETIOLOGÍA	CONSECUENCIAS
Beaver	1955	Deficiencia neuromuscular	Lesiones en los centros motores del cerebro del bebé antes de nacer	Alteraciones neuromusculares Retardo mental desórdenes sensoriales convulsiones alteraciones auditivas y oculares trastornos de conducta
Bax	1964	trastornos en el	defecto o lesión del	

		movimiento y la postura	cerebro inmaduro	
Berlín	1966	desorden persistente, la postura y el movimiento cambiaban	disfunción motora sufrida por el daño no progresivo en el cerebro.	
Bobath	1967	deterioro permanente en donde la postura y movimiento no se alteran	factores hereditarios, episodios durante el embarazo, parto, período neonatal o los dos primeros años de vida	
Kong	1965	trastorno cerebral de la motricidad	trastorno de coordinación sensomotriz y no parálisis	

Fuente: Álvarez, (2003); Muzaber .L y Schapira I, (1998); National Institute of Neurological Disorders and Stroke Investigacion (2003).

2.1.2 PARÁLISIS CEREBRAL EN COSTA RICA

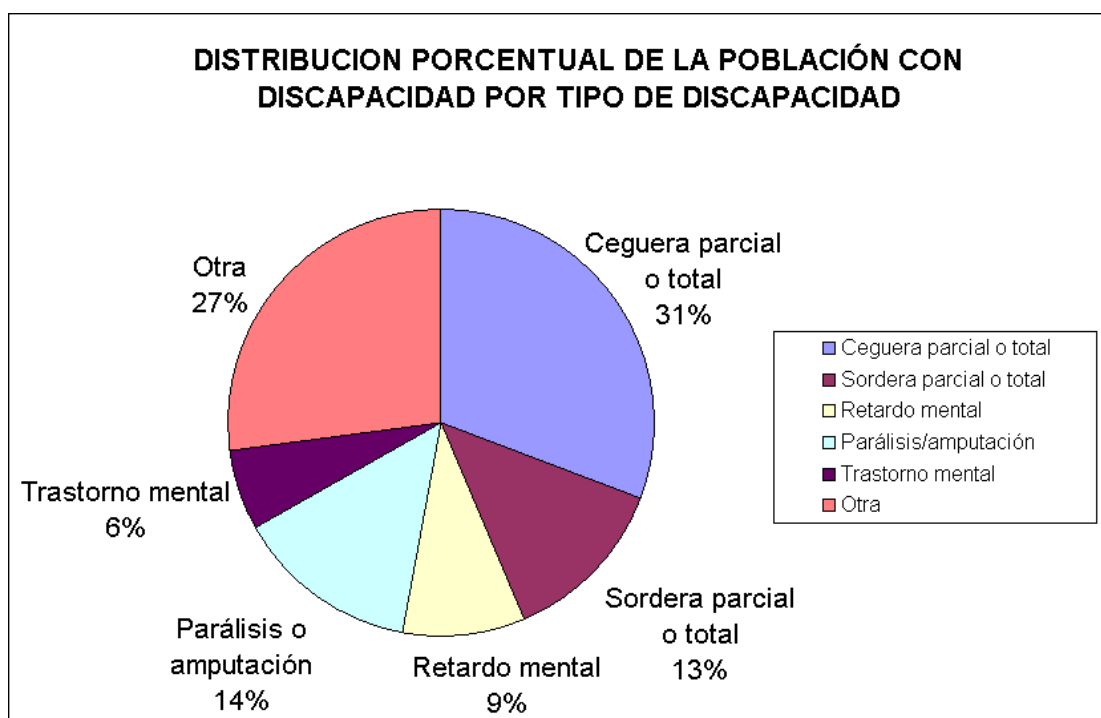
En el año 1954 en Costa Rica se da a conocer el término parálisis cerebral, como resultado de la epidemia de polio que afectó a 1014 personas de un millón de habitantes costarricense. Las secuelas de esta epidemia obligó a la creación de un Departamento de Rehabilitación en el hospital San Juan de Dios para los sobrevivientes. Posteriormente, mermó la cantidad de afectados gracias a la vacuna contra la polio. No obstante, en 1970 la educadora Marlen Rodríguez y Grace Chacón propusieron al Ministerio de Educación Pública la posibilidad de atender a estos niños y niñas en un centro que brindara atención médica y

pedagógica, en la actualidad es la Escuela de Rehabilitación de Parálisis Cerebral, un año después este centro se separó del Hospital San Juan de Dios y atendió a una población de 10 niños. (Quesada, Barquero, 2006)

Es muy importante destacar la población costarricense que actualmente tiene parálisis cerebral. Los únicos entes encargados de guardar estos datos a nivel nacional son el Instituto Nacional de Estadísticas y Censos en Costa Rica y Consejo Nacional de Rehabilitación y Educación Especial, C.N.R.E.E. dichos datos demuestran que solo un 14% de la población costarricense tiene parálisis cerebral o amputación, no hay datos que recauden solamente la información de cuantas personas tienen parálisis cerebral.

En el siguiente cuadro se indica la información que estos centros tienen:

Gráfico 1



FUENTE: Módulo sobre discapacidad. Censo 2000, INEC

En nuestra actualidad sólo el 14% de la población costarricense tiene parálisis cerebral con algún tipo de amputación, y esto corresponde a 763 de un total de 203,731 de personas con discapacidad siendo nuestra población sana de 3,810,179, lo cual es una cifra sumamente pequeña.

A continuación se ofrece un cuadro en donde se visualiza la cifra de la población de las personas con parálisis cerebral según la edad y provincia de providencia, no obstante este cuadro es un extracto de los datos obtenidos por el INEC en el censo realizado en el año 2000, y responde a las necesidades y objetivos de esta investigación.

Cuadro 1

POBLACION NACIONAL CON DISCAPACIDAD, POR DISCAPACIDAD SEGÚN RESIDENCIA Y GRUPOS DE EDAD			
RESIDENCIA Y GRUPOS DE EDAD	POBLACIÓN SIN DISCAPACIDAD	POBLACIÓN CON DISCAPACIDAD	PARALISIS O AMPUTACIÓN
COSTA RICA	3,810,179	203,731	763
0 A 4 AÑOS	376,584	4,137	1,237
5 A 9 AÑOS	411,204	9,712	1,378
10 A 14 AÑOS	429,019	13,376	1,262
15 A 19 AÑOS	392,063	11,212	
SAN JOSE	1,345,750	65,486	10,141
0 A 4 AÑOS	122,090	1,282	288
5 A 9 AÑOS	134,006	3,058	421
10 A 14 AÑOS	142,112	4,364	449
15 A 19 AÑOS	137,291	3,610	430
ALAJUELA	716,286	38,917	5,163
0 A 4 AÑOS	72,267	783	127
5 A 9 AÑOS	79,537	1,859	253
10 A 14 AÑOS	82,753	2,492	257
15 A 19 AÑOS	73,532	2,106	247
20 A 24 AÑOS	63,429	1,900	208
CARTAGO	432,395	20,717	2,747
0 A 4 AÑOS	42,008	512	86
5 A 9 AÑOS	47,274	1,173	141
10 A 14 AÑOS	50,148	1,603	154
15 A 19 AÑOS	43,853	1,159	145
HEREDIA	354,732	17,329	2,101
0 A 4 AÑOS	32,955	365	59
5 A 9 AÑOS	35,895	889	91
10 A 14 AÑOS	37,215	1,178	113
15 A 19 AÑOS	36,129	994	96
GUANACASTE	264,238	18,400	2,319
0 A 4 AÑOS	26,376	281	46
5 A 9 AÑOS	29,715	739	95
10 A 14 AÑOS	31,274	1,085	112
15 A 19 AÑOS	27,719	980	93
PUNTARENAS	357,483	22,286	3,099
0 A 4 AÑOS	39,831	428	75
5 A 9 AÑOS	41,929	1,031	131
10 A 14 AÑOS	43,610	1,337	144
15 A 19 AÑOS	38,101	1,253	145
LIMÓN	339,295	20,596	2,549
0 A 4 AÑOS	41,057	486	82
5 A 9 AÑOS	42,848	963	105
10 A 14 AÑOS	41,907	1,317	149
15 A 19 AÑOS	35,438	1,110	106

Fuente: Instituto de Estadística y Censos.(I.N.E.C.) Módulo sobre discapacidad. Censo 2000

2.1.3 PANORÁMICA MUNDIAL SOBRE LA PARÁLISIS CEREBRAL

La cifra de los niños y las niñas con parálisis cerebral en nuestra actualidad van en aumento debido al avance tecnológico y al buen manejo de los pacientes pre-términos con daños en el desarrollo del sistema nervioso o daños ocasionados al sistema neurológico en las unidades de cuidados intensivos. (Nuerological Institute, 2003)

2.2 DEFINICIÓN CONCEPTUAL DE PARÁLISIS CEREBRAL

Cuando se menciona parálisis cerebral se enmarca como infantil en el término patológico para mencionar a esta población; no obstante, para este trabajo de investigación se llamará parálisis cerebral y deja de lado el término infantil, ya que esta población tiene un proceso de desarrollo como cualquier otra persona en nuestra sociedad y no solamente es un niño o niña, sino que se desarrolla biopsicosocialmente.

La parálisis cerebral se refiere a la conjunción de síndromes relacionados entre sí. Pero, ¿qué es un síndrome?, este se define como el conjunto de síntomas particulares de una enfermedad.

Ahora bien, el porqué la parálisis cerebral es un conjunto de síndromes relacionados, es debido a que este responde a una lesión que afecta al control de los músculos del individuo y cuya etiología es un daño cerebral irreversible y no progresiva.

Se ven afectados los campos psicológico, perceptivo y sensorial. La parálisis cerebral al ser un daño cerebral irreversible no se cataloga como una enfermedad en sí, por lo tanto, no es contagiosa, no empeora y tampoco menos tiene cura.

2.3 ETIOLOGÍA

La lesión que afecta a los centros motores del cerebro del niño y la niña con parálisis cerebral se puede provocar cuando éste o ésta se encuentran en el vientre de la madre, etapa prenatal, durante el parto o bien postnatal, (Carreras, 2000; Marín, 2002 y Macanche, 2004).

2.3.1 FACTORES PRENATALES

Los daños prenatales se pueden dar como una respuesta o resultado a una infección, enfermedad vírica durante los primeros 3 meses de gestación por ejemplos: la rubeóla, hepatitis, gripe, entre otras. También la producen la incompatibilidad sanguínea, trastornos metabólicos o accidente que sufrió la mujer embarazada. Además, intervienen otros factores durante la gestación del o la bebé como:

- Hereditario
- Sangrado intrauterino
- Desprendimiento de la placenta
- Presencia de toxinas maternas
- Malformaciones neurológicas congénita
- Exposición a radiación durante el desarrollo embrionario
- Embarazos múltiples en los que influye la edad de la madre.
- Presión arterial alta de la madre
- Hipertiroidismo de la madre, retraso mental, o convulsiones
- Diabetes
- Malformaciones del sistema nervioso durante el desarrollo fetal.
- Hemorragia intracraneal embrionaria
- Infecciones con el sarampión alemán o rubéola durante el embarazo que afectan el sistema nervioso del feto en desarrollo
- Infecciones con citomegalovirus y toxoplasmosis durante el embarazo

- Hemorragia materna vaginal o proteinuria tarde en el embarazo, la cual se presenta en el sexto hasta el noveno mes del embarazo y proteinuria severa (la presencia de proteínas excesivas en la orina)
- Madres con hipertiroidismo materno, retraso mental o convulsiones.

2.3.2 FACTORES QUE PREDISPONEN LA PARÁLISIS CEREBRAL DURANTE EL PARTO SON:

- Problemas durante el parto como hipoxia
- Sufrimiento fetal
- Traumas
- Anoxia (falta de oxígeno)
- Presentación podal en el parto. Se ha documentado que una gran cifra de bebés PC presentan primero los pies, en lugar de la cabeza, al principio del parto.
- Parto complicado en los que abarcan los problemas vasculares o respiratorios (insuficiencia respiratoria) que el bebé presenta durante el parto. Se convierte en el primer síntoma de un daño cerebral o bien que el cerebro no se ha desarrollado normalmente.

2.3.3 FACTORES POSTNATALES PREDISPONENTES A LA PARÁLISIS CEREBRAL

Estos factores suelen ser los menos frecuentes, no obstante entre ellos se encuentran:

- Traumatismos craneales como tumores, trombosis, embolismo de los vasos cerebrales.
- Hemorragias cerebrales
- Prematurez
- Bebés nacidos a tiempo empero sufrieron derrames cerebrales debido a que su cerebro aún no se había desarrollado.

2.3.4 FACTORES EN EL DESARROLLO DEL NIÑO O NIÑA EN SUS PRIMEROS CINCO AÑOS DE VIDA

- Traumatismos craneales
- Ictericia
- Infecciones (meningitis y encefalitis, intoxicaciones, trastornos metabólicos, ictericia)
- Anoxia
- Algunos tumores cerebrales
- Convulsiones en el recién nacido es un signo de alto riesgo de ser diagnosticado(a) con PC
- Baja puntuación obtenida en el Apgar. Este examen se realiza a los y las recién nacidas, se evalúa el corazón del bebé, la respiración, el tono muscular, los reflejos y el color de la piel en los primeros minutos después del nacimiento. Si el o la bebé obtiene una puntuación baja después de 10-20 minutos del parto es un signo potencial para evidenciar los problemas severos en el o la niña.
- Recién nacidos prematuros y con bajo peso al nacer (menos de 2500 gramos y con menos de 37 semanas de gestación) (Carreras, 2000; Marín, 2002 y Macanche, 2004; Carreras, 2000; Fisioterapia de neurología, 2006 y Pérez, L.2003).

2.4 CARACTERÍSTICAS DE LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y JÓVENES CON PARÁLISIS CEREBRAL

2.4.1 CARACTERÍSTICAS GENERALES QUE PRESENTAN LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y LOS JÓVENES CON PARÁLISIS CEREBRAL

Es importante recalcar que todas las personas con parálisis cerebral van a tener características propias de la magnitud y sección del cerebro afectado, es por ello que no se puede esperar la intervención de un grupo estático de especialistas para esta población, sino más bien se requiere de un grupo multidisciplinario que trabaje acorde con las necesidades especiales propias de cada niño o niña con

PC, el objetivo es orientar, informar, educar a los padres o encargados de estos y estas sobre su condición.

Los niños, las niñas y los jóvenes con parálisis cerebral presentan problemas psicoafectivos, inmadurez, rasgos, trastornos de deglución, anomalías óseas y trastornos intelectuales". (Carreras, 2000)

Se encuentran otras características como la afectación del tono muscular (dificultades para mantener su equilibrio, marcha), problemas respiratorios, problemas de lenguaje, dificultad en el área motora fina, movimientos involuntarios, convulsiones o retraso mental. Todas las manifestaciones dependen del grado de parálisis, el tipo y la topografía de la misma, y otros. (Carreras et al, 2000)

2.4.2 CARACTERÍSTICAS GENERALES SEGÚN EL TONO MUSCULAR DE LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y JÓVENES CON PARÁLISIS CEREBRAL

Si la lesión en el cerebro es muy grande, el tono muscular del infante será demasiado alto, demasiado bajo, o de una combinación de tono alto y bajo.

El tono muscular es lo que le permite a nuestro cuerpo mantener diversas posiciones, levantar la cabeza, correr, comer sentados y girar nuestra cabeza. El tono muscular en una persona normal es preciso, y modificable, en las personas con parálisis cerebral son torpes y sobresaltados.

2.4.3 TIPOLOGÍA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

Hay diversos tipos de parálisis cerebral, no obstante se mencionará la realizada por el doctor Denhoff, el cual clasificó a la parálisis cerebral en cuatro criterios (tipo, la topografía, el tono y el grado).

De acuerdo con el tipo podemos encontrar:

1. Parálisis Cerebral Espástica: el tono muscular va a estar exagerado o sea (hipertonico). Los movimientos que realice el niño, la niña o el joven van a ser exagerados y poco coordinados debido a que su tono muscular es demasiado alto, por ello que tardan mucho para cambiar de una posición a otra. Es el tipo de parálisis cerebral infantil más frecuente.
2. Parálisis Cerebral Atetoide: el paciente va a cambiar de su estado de hipertonía a hipotonía o sea es mixto. Y se resaltan los movimientos irregulares y retorcidos los cuales son pocos controlables. Algunas características de estos niños y niñas presentan problemas a la hora de sostenerse en pie, no caminan y toman asiento de forma correcta, realizan muchos movimientos exagerados con la cara, brazos y parte superior del cuerpo de forma involuntaria.
3. Para ellos el simple hecho de tomar una cuchara, cepillarse el cabello es verdaderamente dificultoso. Se dice que una cuarta parte de la población con parálisis cerebral infantil presentan el tipo atetoide.
4. Parálisis Cerebral Atáxica: el niño, la niña o joven presenta una incoordinación de movimientos y un bajo tono muscular. Se caracterizan la marcha incordiada o defectuosa, la motora fina y gruesa es deficiente, presentan muchos temblores, tienen poco equilibrio.
5. Parálisis cerebral mixta: Es la combinación de los tres tipos ya mencionados. Se caracteriza porque el tono muscular es demasiado bajo en unos músculos y demasiado alto en otros y una cuarta parte de personas con parálisis cerebral presentan parálisis cerebral mixta y es el tipo más común de parálisis cerebral.

Clasificación de la parálisis cerebral según el tono muscular:

1. Isotónico: tono muscular es normal.
2. Hipertónico: tono muscular está incrementado.
3. Hipotónico: tono muscular está disminuido.

Parálisis cerebral según parte del cuerpo afectada:

En los niños, las niñas y los jóvenes con parálisis cerebral además de la afectación en el tono muscular también se puede ver afectado una extremidad superior o inferior, de acuerdo a la parte del cuerpo afectada así se le asignara un nombre como:

Hemiplejía o hemiparesia: parálisis de los miembros de un solo lado del cuerpo del niño, la niña o joven, ya sea derecho o izquierdo, ejemplo: la mano y la pierna derecha o la mano y la pierna izquierda están afectadas.

Diplejía o diparesia: se refiere a que la mitad inferior del cuerpo va a estar más afectada que la superior. Ejemplo, aquellos niños, niñas y jóvenes en donde en donde la parálisis sólo se presenta en sus piernas o bien la parálisis es más severa en sus piernas que en sus brazos.

Cuadriplejía o cuadriparesia: es la parálisis de todos las cuatro extremidades del cuerpo (ambos brazos, ambas piernas). Estos niños, niñas y jóvenes tienen problemas a la hora de movilizar todas las partes de su cuerpo tales como la cara y tronco, brazo y piernas.

Paraplejía o paraparesia: parálisis de las dos extremidades inferiores.

Monoplejía o monoparesia: es cuando sólo una extremidad del cuerpo ya sea, superior o inferior, esta paralizada.

Triplejía o triparesia: es la parálisis de tres miembros del cuerpo.

De acuerdo a estos criterios, se puede clasificar que el niño, la niña o joven tiene parálisis cerebral:

Grave: el niño, la niña o joven es dependiente.

Moderada: el niño, niña o joven necesita ayuda para realizar algunas actividades de su vida cotidiana.

Leve: el niño, niña o joven es autosuficiente.

2.5 DIAGNÓSTICO DE LA PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

La evaluación integral del desarrollo, médico general valora, historial longitudinal, examen físico y neurológico repetido (cada quince a treinta días). Si el médico cree necesaria la valoración por especialistas (un neurólogo, un pediatra, un psicopedagogo, un fisioterapeuta) deben referirlo. Mientras se debe dar el apoyo efectivo a los padres de familia. (Baltodano, 2000)

En el examen físico que se practica al niño o la niña valora las destrezas motoras, se verifican los síntomas asociados a la parálisis cerebral, por ejemplo el desarrollo lento, tono muscular anormal y postura irregular, se valoran los reflejos y observa la tendencia inicial en cuanto a la preferencia de mano.

Al valorar los reflejos se espera que en aquellos niños y niñas mayores a los 6 meses de edad se haya perdido el reflejo de moro, este reflejo consiste en colocar al recién nacido de espaldas y con las piernas sobre la cabeza, el bebé extenderá automáticamente sus brazos y hará un gesto que se llama el reflejo moro. Este reflejo se mantiene por lapsos prolongados en niños con parálisis cerebral.

Observación de la preferencia de la mano dominante:

Al colocarle un objeto a un niño que ha desarrollado la preferencia de mano dominante tratará de tomarlo con la mano dominante a pesar de que el objeto esté cerca de la otra mano. En los primeros 12 meses de vida, los niños usualmente no muestran una preferencia de mano, sin embargo los niños con hemiplejía espástica, en particular, pueden desarrollar una preferencia mucho más temprano, ya que la mano del lado no afectado es más fuerte y útil.

Otras Pruebas Técnicas para Diagnosticar la Parálisis Cerebral

Exámenes

Tomografía axial computarizada, pruebas bioquímicas, exámenes de sangre y orina, se realizan a edad escolar, es importante una valoración psicopedagógica del menor y el establecimiento de contactos con el sistema educativo.

Imágenes de Resonancia Magnética o IRM

Es una técnica de imágenes cerebrales que utiliza un campo magnético y ondas de radio en lugar de rayos-X para poder identificar los trastornos cerebrales.

El ultrasonido: esta técnica envía ondas de sonido al cerebro y utiliza el patrón de ecos para formar una imagen, o sonograma, de sus estructuras. El ultrasonido puede ser usado en los niños antes de que los huesos del cráneo se endurezcan y se cierren. Puede detectar quistes y estructuras en el cerebro, es más barata y no requiere de períodos largos de inmovilidad.

Finalmente, los médicos pueden buscar otras condiciones ligadas a la parálisis cerebral, incluyendo trastornos convulsivos, retraso mental y problemas visuales o auditivos.

Cuando el médico sospecha que existe un trastorno de convulsiones, se puede ordenar un electroencefalograma o EEG. Los electrodos registran las corrientes eléctricas naturales dentro del cerebro los que sugieren la presencia de un trastorno convulsivo o no.

Las pruebas de inteligencia se emplean para determinar si un niño niña con parálisis cerebral padece de retraso mental. Sin embargo, la inteligencia de él o de ella puede ser subestimada por haber problemas de movimiento, sensibilidad o de habla que obstaculiza el desempeño en las pruebas.

Si se sospechan problemas visuales, el médico puede referir al paciente a un oftalmólogo para un examen ó a un audiólogo si los problemas son auditivos.

No es el terapeuta respiratorio, ni mucho menos el psicopedagógo, quien va a diagnosticar a un niño, niña con parálisis cerebral infantil, si no que estos formarán parte importante en su diagnóstico, donde se evaluará:

1. Desarrollo motor del ó la niño, niña. El cual es desarrollo lento, tono muscular anormal o una postura rara.
2. Reflejos tendinosos (movimiento del cuerpo como respuesta automática a un estímulo dado) y en el desarrollo temprano de los movimientos del cuello, de la mano, el tronco y las piernas. En el niño o la niña con parálisis cerebral infantil el reflejo de Moro es retenido por un periodo anormal, o sea cuando este se le toma del tronco y se posiciona de tal forma que la cabeza de este(a) quede más baja que sus piernas, el niño ó la niña tardará más tiempo en actuar.
3. Otro test, es la mano predominante, este consiste en que el médico levanta un objeto delante y al lado del niño ó la niña, y este o esta con su mano predominante tratará de alcanzar el objeto, no obstante, los niños y las niñas menores de 12 meses de vida, no tienen desarrollado cual es su mano dominante, sin embargo los niños con hemiplejia espástica, desarrollan este reflejo antes de tiempo.

4. La anamnesis del niño o la niña, test de diagnósticos especiales, y en algunos casos repetir pruebas pueden ayudar a confirmar el diagnóstico (Machanche, 2004; National Institute of Neurological Disorders and Stroke Investigación, 2006; Asociación de ayuda a la Parálisis cerebral Virgen del Valle de Apace toledo, 2006 y Fisioterapia de neurología,2006.

2.6 TRATAMIENTO

El papel de los padres de familia o encargados con el niño, la niña o el joven con parálisis cerebral.

Los padres son los que van a tener el papel esencial en la habilitación y recuperación de su hijo. Es de gran importancia el trabajo de los padres en casa, ya que ellos son los que están en un contacto más directo con su hijo.

El programa de tratamiento que enseña el centro a los padres deberá contener exclusivamente los ejercicios adecuados a cada situación, no se debe pasar a ejercicios más complicados hasta que estén superados los iniciales, por esas razones es fundamental la coordinación, colaboración entre los profesionales del centro y los padres.

En algunos casos se dejarán ejercicios para realizarlos exclusivamente por el terapeuta en el centro, dada su complejidad o la necesidad de utilizar equipamiento del cual no se dispone en el hogar, dichas sesiones deben ser programadas. Sin embargo, lo deseable es que todo lo aprendido por los padres, independientemente de su aplicación reglada, se incluya en la relación cotidiana con el bebé. Cuando se enseña a un niño una nueva destreza, es necesario prestarle diversos tipos de ayuda, para asegurarse el éxito en el logro del objetivo. Esta ayuda puede ser física, verbal o visual.

Para llevar a cabo el programa de tratamiento, los padres deberán solicitar una cita con el terapeuta, especialmente con los casos de apoyo e información.

Los individuos con parálisis cerebral y sus familias o ayudantes son también miembros importantes del equipo de tratamiento, y deben involucrarse íntimamente en todos los pasos de la planificación, toma de decisiones y la administración de los tratamientos.

A veces, los médicos y padres de familia se enfocan en tratar un síntoma individual. Cuando lo más importante es dominar habilidades para la vida tratamiento diario, el objetivo es ayudar a los niños a crecer hacia la edad adulta y tener independencia máxima ." (Carreras, 2000)

Según el Instituto Nacional de Trastornos neurológicos y Apoplejía ubicado en los Estados Unidos de Norteamérica, la intervención del terapeuta respiratorio en el cuidado de las vías aéreas de los niños y las niñas con PC, debe orientarse a la higiene respiratoria, tomándose cuatro objetivos:

1. Mejorar la capacidad ventilatoria.
2. Eliminar el cúmulo de secreciones tanto de las vías superiores como inferiores.
3. Fortalecer la musculatura tanto inspiratoria como espiratoria.
4. Mejorar la permeabilidad de las vías respiratorias

2.7 SUGERENCIAS

Si los encargados o padres sospechan que su el niño o la niña tiene parálisis cerebral deben llevar a este al médico general quien evalúa factores de riesgo o recomendará la valoración por otros especialistas como neurólogo, psicopedagogo o fisioterapeuta.

Establecer un programa de tratamiento en donde se integran médico, estimulación adecuada, mejoramiento de su condición, psicoterapia para la familia, terapia de lenguaje, programa escolar.

Fisioterapia para mejorar el movimiento motor, disminuir las contracturas, corregir defectos de la postura, habilidades para comer, musicoterapia, natación, recreación, adiestramiento vocal, apoyo afectivo, soporte emocional que se le brinde a los padres para aceptación de los niños y niñas

Socioafectivo: establecer las conductas básicas, autoalimentación, el juego social, desarrollo de relaciones adecuadas con otras personas

Psicomotor reflejo sobre todo el e protección, mejoramiento del tono muscular y desarrollo de los movimientos finos.

Cognitiva: comunicación, desarrollo del lenguaje receptivo y expresivo (Machanche et al, 2004)

CAPÍTULO III
MARCO METODOLÓGICO

MARCO METODOLÓGICO

3.1 TIPO DE INVESTIGACIÓN

Este trabajo de investigación tiene un carácter cuantitativo – descriptivo. Se dice que es cuantitativo porque pretende cuantificar los datos obtenidos de la muestra, es descriptiva ya que busca investigar las necesidades actuales para poder informar, educar a los padres de familia o encargados sobre el cuidado de los niños y las niñas con parálisis cerebral infantil. (Bisquerra, 1998)

Con los métodos descriptivos se utilizó la encuesta porque es una técnica sumamente importante en la orientación psicopedagógica, especialmente en la salud ya que recoge información de un grupo seleccionado, el cual es representativo de otro más amplio. Los involucrados responden un cuestionario cuyas preguntas han sido preparadas con antelación. Posteriormente, el investigador realiza un análisis de las respuestas de los encuestados y con base a los datos infiere sobre el grupo más amplio de procedencia. (Bisquerra, 1998)

3.2 FUENTES DE INFORMACIÓN

3.2.1 FUENTES MATERIALES

Las fuentes materiales que se emplearon en esta investigación, fueron textos literarios, como libros de carácter nacional e internacionales, artículos de revistas hospitalarias especialmente norteamericanas, tesis sobre la parálisis cerebral presenta en el año 2006, investigaciones publicadas por hospitales internacionales.

3.2.2 SUJETOS DE INFORMACIÓN

La población que enmarca esta investigación está conformada por un total de 45 encargados o padres de familia de individuos con parálisis cerebral de dos distintas asociaciones; 30 de ellos pertenecientes a la asociación CAIPA y la 15 de la Asociación Luz Esperanza a donde acuden a recibir diversas terapias como terapia física, educación especial y terapia de lenguaje.

Se enfoca en las necesidades informativas y formativas de los padres de familia o encargados de niños y niñas con parálisis cerebral infantil.

3.2.3 DEFINICIÓN DE VARIABLES

Variables	Definición conceptual	Definición operacional	Definición instrumental
Información que poseen los padres de familia o encargados sobre la parálisis cerebral infantil de sus hijos o hijas o custodios.	La información es el proceso mediante el cual la población (padres de familia y encargados de niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral) ha interiorizado una serie de conocimientos que les permitieron ampliar y precisar sobre la parálisis	Se considera que los padres de familia o encargados de niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral tienen un nivel de información amplia sobre la patología, cuando contestan correctamente al menos un 80% de los ítemes. Tienen una	Se llevó a cabo mediante un cuestionario para poder determinar el nivel de información que poseen los padres o encargados. Los ítemes seleccionados para llevar a cabo la comprobación de esta variable fueron los ítemes 11-12-16-17 y 18 de la encuesta.

	<p>cerebral y los cuidados que se deben dar a quienes la padecen.</p>	<p>información mediana cuando contestan correctamente entre un 60% -70 % de los ítemes o poseen una información baja cuando alcanzan a responder correctamente menos de un 60% de los ítemes.</p>	
<p>Apoyo educativo que reciben los encargados o padres de familia sobre el cuidado las vías aéreas respiratorias de los niños, las niñas y los jóvenes con parálisis cerebral, por parte de los servicios de salud.</p>	<p>Se entiende apoyo educativo al proceso de enseñanza y aprendizaje que han tenido los padres de familia o encargados de los niños, las niñas y jóvenes con parálisis cerebral infantil al respecto de los cuidados, por especialistas del centro de salud. Con el objetivo de mejorar la calidad</p>	<p>Se entiende que los encargados o los padres de un niño, niña o joven con parálisis cerebral han obtenido un amplio apoyo educativo cuando han contestado satisfactoriamente al menos cuatro de los ítemes 6 – 7 – 8 – 9 –10, mientras que entiende que han tenido un apoyo medio cuando</p>	<p>Se lleva a cabo por medio de un cuestionario</p>

	de vida del niño, la niña o el joven con parálisis cerebral y hacer participe a los familiares de éste en todo el proceso del cuidado.	han contestados satisfactoriamente tres ítemes y se destaca como bajo nivel de apoyo cuando han contestado solo dos ítemes satisfactoriamente	
--	----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	--

3.2.4 INSTRUMENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE DATOS

El instrumento para la recolección de datos que se empleó en esta investigación fue un cuestionario validado por la Licda Giselle González Arroyo el cual estaba dividido en dos partes y con un total de 18 ítemes capaces de medir las variables.

La primera parte trataba la información general sobre los padres o encargados de los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral que asisten a las asociaciones.

La según parte contenía preguntas sobre formación general del padecimiento del niño, niña o joven, como: edad en que fue diagnosticado el niño, niña o joven, el apoyo que brinda el sector salud a esta población sobre el cuidado de las vías aéreas, entre otros.

Las preguntas de empleadas en este cuestionario eran de tipología abiertas y cerradas. Las preguntas cerradas se les dieron respuestas previamente delimitadas y con respuesta corta por el investigador en donde los encuestados

escogieron una respuesta, mientras que las preguntas abiertas tuvieron un carácter no delimitado eran de marcar con una equis.

Por otro lado, se codificaron las preguntas cerradas con el objetivo de efectuar un análisis estadístico más sencillo y eficaz. Sanpiere,1998.

También se realizó una entrevista a los terapeutas respiratorios de los hospitales Nacional de Niños, el Hospital de Golfito, el Hospital San Rafael de Alajuela y el Hospital Max Peralta de Cartago y a los encargados de las asociaciones para padres de familia con el objetivo de conocer la información y apoyo que se le brinda a los encargados o padres de familia con niños con parálisis cerebral infantil.

Esta entrevista consta de 8 de preguntas y fue validada por la Licda Giselle González, las preguntas 3 y 5 son preguntas cerradas de marque con equis, mientras que las seis preguntas restantes son preguntas abierta.

3.2.5 TRATAMIENTO DE LA INFORMACIÓN

La información que se obtuvo durante la investigación fue tratada como cuantitativa, colocándose en un cuadro, posteriormente graficándose y analizándose.

CAPÍTULO IV
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

4.1 ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

El análisis e interpretación que se presenta corresponde a las respuestas brindadas por los participantes encuestados de las asociaciones CAIPAD y a la Asociación Luz Esperanza, estas entidades atienden principalmente a niño, niñas y jóvenes con parálisis cerebral infantil. Las muestras son de carácter anónimo y de forma voluntaria. La población total estudiada fue de 45 participantes, 30 del CAIPAD y 15 de la Asociación Luz. Quedaron excluidos 10 personas, porque la participación fue voluntaria por eso es representativa.

Es necesario aclarar que los participantes fueron los padres o encargados niños, niñas o jóvenes con parálisis cerebral.

Los resultados que se presentan, arroja la necesidad de una guía psicopedagógica sobre el cuidado de las vías aéreas dirigida especialmente a los padres o encargados de niño, niñas o jóvenes con parálisis cerebral infantil.

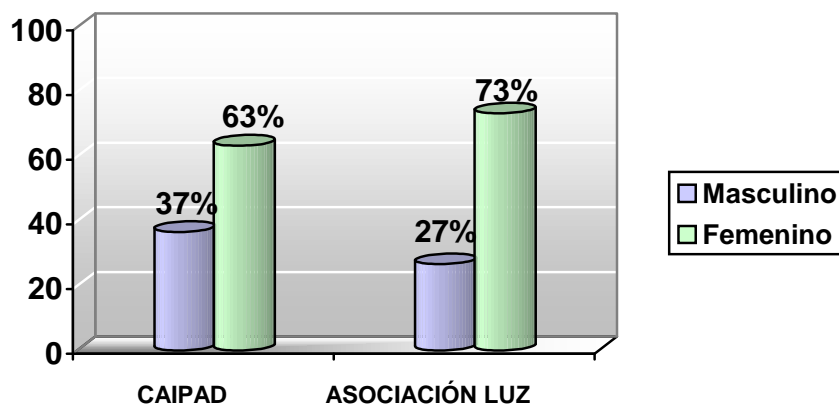
Cuadro 1

GÉNERO AL QUE PERTENECEN LOS ENCARGADOS O PADRES DE FAMILIA DE LOS NIÑOS Y LAS NIÑAS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL QUE ASISTEN AL CAIPAD EN EL AÑO 2007

Genero	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
	Número de absolutos	Número de relativos	Número de absolutos	Número de relativos
Masculino	11	36,67	4	26,67
Femenino	19	63,33	11	73,33
Total	30	100,00	15	100,00%

Gráfico 2

GÉNERO AL QUE PERTENECEN LOS ENCARGADOS O PADRES DE LOS ASISTENTES A CAIPAD Y LA ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007



La estadística revela que en ambas asociaciones los encargados de los niños, las niñas y los jóvenes con parálisis cerebral infantil son del género femenino, lo que corresponde a un 63% en la asociación CAIPAD y alrededor de un 73% en la Asociación Luz, esto representa más de la mitad de la muestra de la población tomada.

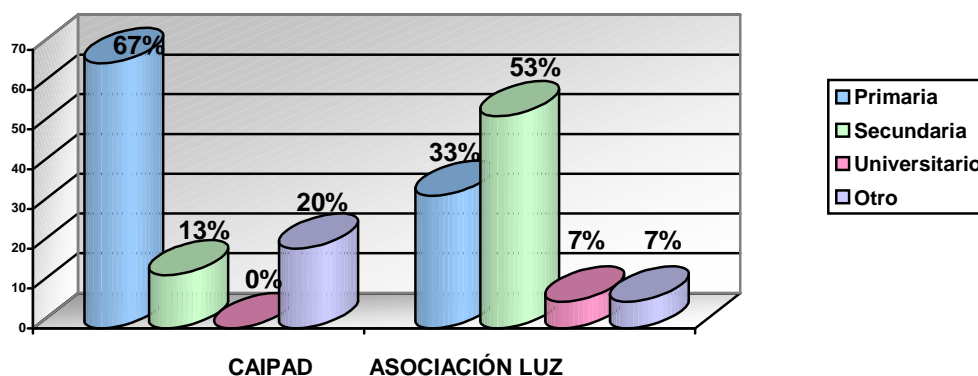
No se podría considerar como un fenómeno social, porque nuestro pasado sociocultural, asignaba las obligaciones familiares a las mujeres y los hombres se dedican a ser un ente suplidor de las necesidades básicas, la crianza o cuidado de las personas con parálisis cerebral le transfiere a la mujer, en la mayoría de los casos, lo cual suele ser desbastador y tedioso para la único responsable.

Cuadro 2
 NIVEL EDUCATIVO DE LOS ENCARGADOS O PADRES DE FAMILIA DE LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y JÓVENES CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE ASISTEN AL CAIPAD Y ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007

Nivel educativo	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
	Número de absolutos	Números relativos	Número de absolutos	Número de relativos
Primaria	20	66,67	5	33,33
Secundaria	4	13,33	8	53,33
Universitario	0	0,00	1	6,67
Otro	6	20,00	1	6,67
Total	30	100,00%	15	100,00

Gráfico 3

NIVEL EDUCATIVO DE LOS ENCARGADOS O PADRES DE LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y LOS JOVENES QUE ASISTEN AL CAIPAD Y LA ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007



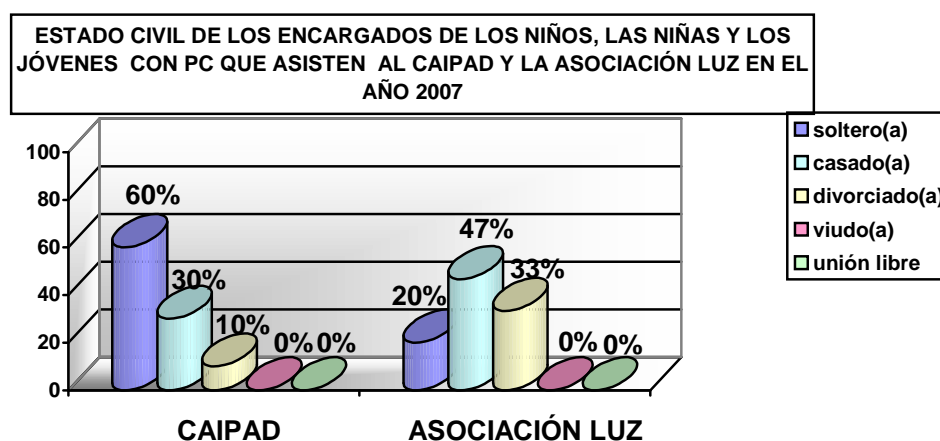
Es asombroso y alarmante, en la asociación CAIPAD los encargados o padres de los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral en su mayoría tiene un nivel educativo básico, lo representa un 66% los que han cursado primaria y un 13% han cursado la secundaria. Un 13% son bachilleres, otros tienen educación técnica o no llegaron a la universidad. Esto repercute en el área socioeconómica.

En la Asociación Luz, los encargados y padres de familia tienen un nivel educativo de secundaria, representa un 56% seguido del nivel primaria y muy pocos universitarios, o con otro tipo de educación.

Cuadro 3
ESTADO CIVIL DE LOS ENCARGADOS O PADRES DE FAMILIA DE LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y JÓVENES CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE ASISTEN AL CAIPAD Y ASOCIACIÓN LUZ DURANTE EL AÑO 2007

Nivel educativo	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
	Número de absolutos	Número de relativos	Número de absolutos	Número de relativos
Soltero(a)	18	60,00	3	20,00
Casado(a)	9	30,00	7	46,67
Divorciado(a)	3	10,00	5	33,33
Viudo (a)	0	0,00	0	0,00
Unión libre	0	0,00	0	0,00
Total	30	100,00%	15	100,00%

Gráfico 4



Más de la mitad de los encargados o padres de familia de los niños, niñas y jóvenes del CAIPAD son mujeres solteras, todo lo contrario en la Asociación Luz el índice mayor es de un 46% de las personas casadas, a esta cifra, se le acerca el porcentaje de las divorciadas. Cabe destacar, que en ambas asociaciones, la población no mencionó los estados civiles de unión libre o viudo (a).

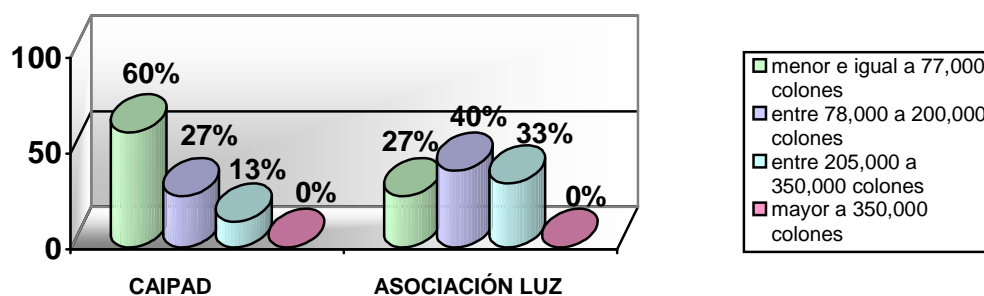
Cuadro 4
INGRESO ECÓNOMICO DE LOS ENCARGADOS O PADRES DE FAMILIA DE LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y LOS JÓVENES CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL QUE ASISTEN AL CAIPAD Y LA ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007

Nivel económico	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
	Número absolutos	Número relativos	Número absolutos	Número relativos
Menor o igual a 77.000 colones por mes	18	60,0	4	26,67
Entre los 78.000 colones por mes	8	26,67	6	40,00
Entre 205.000 colones a 350.000 colones por mes	4	13,33	5	33,33
Mayor a 350.000 colones por mes	0	0,00	0	0,00
Total	30	100,00%	15	100,00%

Fuente:

Gráfico 5

INGRESO ECONÓMICO DE LOS ENCARGADOS DE NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES CON PC QUE ASISTEN AL CAIPAD Y ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007



Los datos manifiestan que los encargados o padres de niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral en el CAIPAD tienen un nivel económico bajo, representa un 60%, lo cual puede ser una respuesta al nivel educativo ó al estado civil que estos tienen y que se pueden apreciar en el cuadro anterior. Por lo tanto los niños, niñas y jóvenes requieren de apoyo socioeconómico y educativo, se demuestra que muy pocos cuentan con un ingreso económico mayor a 78.000 colones por mes.

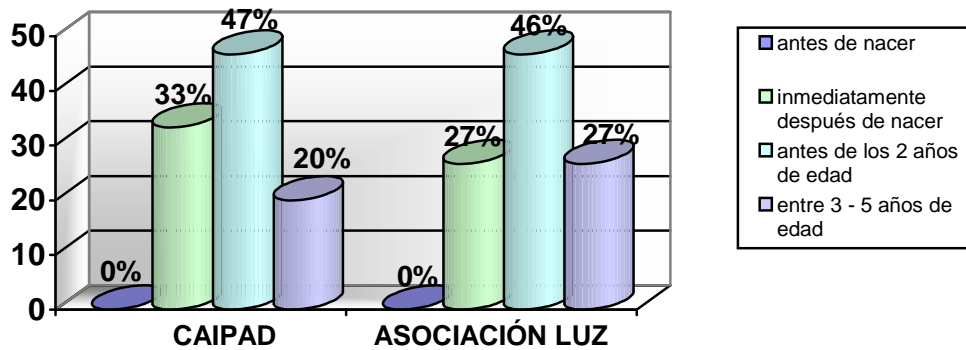
Los encargados o padres de los niños y las niñas con parálisis cerebral que de la Asociación Luz se asemejan en cuanto al ingreso económico, un 40% de estos tienen un ingreso mensual entre 78.000 colones a 200.000 colones, seguido de un 33% de aquellos con un ingreso entre 205.000 a 350.000 colones, lo cual se puede deber al nivel educativo que poseen, ya que se debe rescatar que un porcentaje representativo tiene un grado educativo de secundaria y educación universitaria. En ambas asociaciones no se encontraron encargados o padres de niños, niñas y jóvenes con ingresos económicos superiores a 350.000 colones.

Cuadro 5
EDAD EN QUE FUE DIAGNOSTICADO EL NIÑO, LA NIÑA O JOVEN CON PARÁLISIS CEREBRAL QUE ASISTE CAIPAD Y A LA ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007

Diagnóstico	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
	Número de absolutos	Número de relativos	Número de absolutos	Número de relativos
Antes de nacer	0	0,00	0	0,00
Inmediatamente después del nacimiento	10	33,33	4	26,67
Antes de los 2 años de edad	14	46,67	7	46,66
Entre 3 a 5 años de edad	6	20,00	4	26,67
Total	30	100,00%	15	100,00%

Gráfico 6

EDAD A LA QUE SE REALIZÓ DIAGNÓSTICO DE PC A LOS ASISTENTES DEL CAIPAD Y A LA ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007



En la mayoría número de los niños, niñas y jóvenes que asisten al CAIPAD y a la Asociación Luz les fue diagnosticado la parálisis cerebral infantil antes de los 2 años de edad, lo cual representa un aproximado de 46%, seguido de aquellos que se les diagnosticó después del parto y a otros se les diagnosticó entre los 3 y 5 años de edad, ninguno dijo recibir el diagnóstico de antes de nacer el niño o la niña.

En el marco teórico se hace referencia, sobre las investigaciones internacionales como la publicada por el National institute of neurological Disorders and Stroke en el 2003, estacando que el mayor índice de diagnóstico de PC se lleva a cabo en los niños mayores a los 2 años de edad, porque antes de esto es difícil de detectar el problema ya que el niño o la niña tiende a estar acostado y su nivel kinestésico. Una forma de diagnosticar, es por medio del APGAR que se le realiza al niño o la niña a la hora de nacer, como también por la anamnesis de la madre.

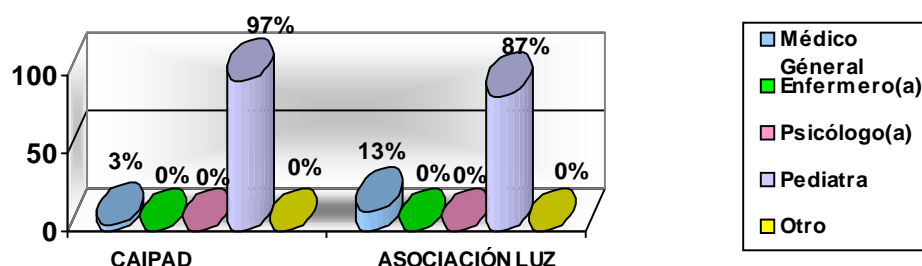
Estos resultados no son desiguales a los del ámbito internacional, aunque la muestra haya sido tomada de dos asociaciones nacionales.

Cuadro 6
ESPECIALISTA QUE DIAGNOSTICO INICIALMENTE AL NIÑO O JOVEN CON PARÁLISIS CEREBRAL EN EL CENTRO DE SALUD

Diagnóstico se realizó en el centro de salud		Especialista que diagnosticó la parálisis cerebral	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
			Números absolutos	Números relativos	Números absolutos	Números relativos
Sí	No	Médico general	1	3,33	2	13,00
		Enfermero(a)	0	0,00	0	0,00
		Psicólogo(a)	0	0,00	0	0,00
		Pediatra	29	96,67	13	87,00
		Otro	0	0,00	0	0,00
45		Total	30	100,00%	15	100,00%

Gráfico 7

ESPECIALISTA QUE DIAGNOSTICO A LA NIÑA, AL NIÑO O AL JOVEN CON PARALISIS CEREBRAL EN EL CENTRO DE SALUD



A los infantes se les debe llevar donde el pediatra o médico general. Gracias a nuestro sistema de salud; es por ello que los encargados o padres de familia de los niños, niñas o jóvenes del CAIPAD y la Asociación Luz pueden indicar que su hijo o hija fue diagnosticado por el pediatra. En el CAIPAD representa el 96% y para la Asociación Luz un 87%. Mientras que el índice más bajo lo representa el médico general, psicólogo y otros.

El diagnóstico ha quedado en manos solamente del pediatra, quizás porque el trabajo interdisciplinario se ha truncado por los siguientes motivos:

Falta de presupuesto, pocos especialistas, aumento de la población.

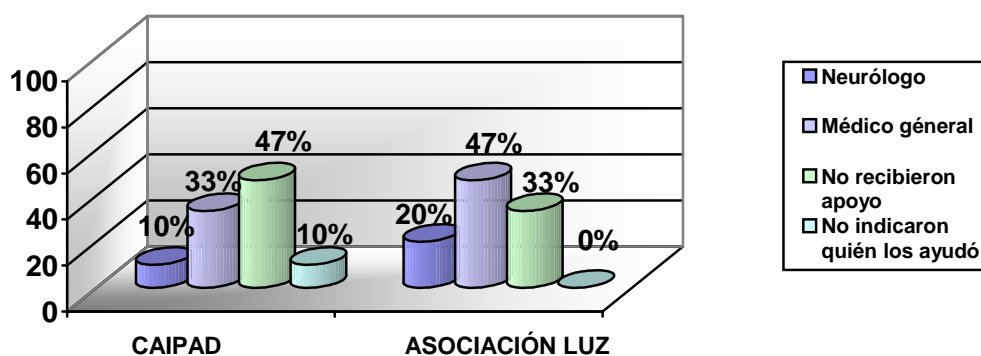
Cuadro 7

APOYO QUE RECIBIERON POR PARTE DE UN ESPECIALISTA LOS ENCARGADOS O PADRES DE FAMILIA CUANDO SE ENTERARON DEL DIAGNÓSTICO DE PARÁLISIS CEREBRAL DEL NIÑO O NIÑA

Apoyo dado a los padres o encargados cuando se dio el diagnóstico de PC		Especialista que brinda apoyo a los padres	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
			Número de absolutos	Números relativos	Número de absolutos	Números relativos
Sí	No	Neurólogo	3	10,00	3	20,00
26 57,78%	19 42,22%	Médico general	10	33,33	7	46,67
		No recibieron apoyo	14	46,67	5	33,33
		No especificaron quien los ayudó	3	10,00	0	0,00
45		Total	30	100,00%	15	100,00%

Gráfico 8

APOYO BRINDADO POR ESPECIALISTAS A LOS ENCARGADOS Y LOS PADRES DE PERSONAS CON PC CUANDO SE ENTERARON DEL DIAGNÓSTICO



El 57% de los encuestados recibieron apoyo por parte de un miembro del centro de salud al enterarse de la parálisis cerebral de su hijo, hija o custodio, mientras el 42% expresó no recibir ningún apoyo por parte de un miembro del centro de salud.

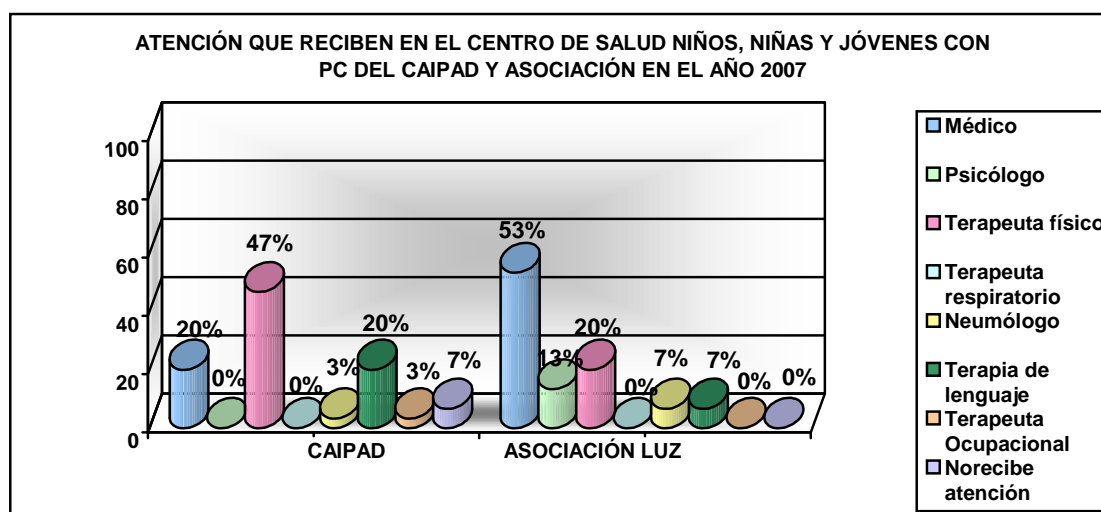
En el CAIPAD la población que no recibió apoyo después del diagnóstico de parálisis cerebral de su custodio(a), hijo o hija representa un 46% aproximadamente, algunos dijeron haber tenido ayuda de un médico general y una pequeña población destacó al neurólogo como un ente de apoyo.

En la Asociación Luz, el caso fue todo lo contrario la mayoría de los encargados o padres de los individuos con parálisis cerebral indicaron que recibieron apoyo por parte del médico general esto representa el 47%, algunos responden que no recibieron apoyo y pocos destacan al neurólogo como ente de apoyo, después del diagnóstico.

Cuadro 8
**ATENCIÓN QUE RECIBEN EN EL SERVICIO DE SALUD EL NIÑO,
 LA NIÑA Y JOVEN CON PARÁLISIS CEREBRAL EN AL AÑO 2007**

Atención actual que brinda el servicio de salud a los niños y niñas con PC		Especialista que atiende al niño o la niña	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
			Número de absolutos	Números relativos	Número de absolutos	Números relativos
Sí	No	Médico	6	20,00	8	53,33
43	2	Psicólogo	0	0,00	2	13,33
95,56	4,44	Terapeuta físico	14	46,67	3	20,00
		Terapeuta respiratorio	0	0,00	0	0,00
		Neumólogo	1	3,33	1	6.67
		Terapeuta de lenguaje	6	20,00	1	6.67
		Terapeuta ocupacional	1	3,33	0	0,00
		No reciben atención en centro de salud	2	6,67	0	0,00
45		Total	30	100,00%	15	100,00%

Gráfico 9



Se demuestra, que un 4% aproximadamente de la población con parálisis cerebral no recibe atención médica de por parte del centro de salud. El 95% sí recibe e atención por parte del centro de salud.

Para los asistentes al CAIPAD, los individuos reciben atención por parte del terapeuta físico representando el 46%, también dijeron recibir atención por parte del médico general y del terapeuta de lenguaje y en menor grado por el terapeuta ocupacional, mientras que la atención por parte del terapeuta respiratorio y del psicólogo están ausentes.

En la Asociación Luz los participantes dijeron tener mayor atención por parte del médico general, lo equivalente a 53% aproximadamente, seguido del terapeuta físico y el psicólogo, pero no han recibido atención o alguna instrucción por parte del terapeuta respiratorio y del terapeuta ocupacional.

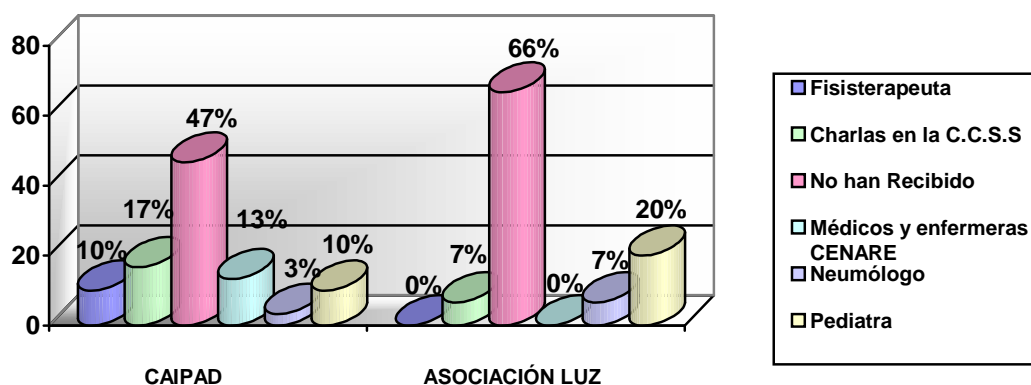
Cuadro 9

INFORMACIÓN BRINDADA POR LOS ESPECIALISTAS A LOS ENCARGADOS O PADRES DE FAMILIA SOBRE LAS ENFERMEDADES RESPIRATORIAS QUE PUEDEN AFECTAR A LOS NIÑOS, A LAS NIÑAS Y A LOS JÓVENES CON PARÁLISIS CEREBRAL

Información sobre enfermedades respiratorias por parte de un especialista		Enfermedades respiratorias	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
			Número de absolutos	Números relativos	Número de absolutos	Números relativos
Sí	No	Fisioterapeuta	3	10,00	0	0,00
21 46,66	24 53,33	Charlas en la C.C.S.S	5	16,67	1	6,67
		No han recibido	14	46,67	10	66,66
		Médicos y enfermeras del CENARE	4	13,33	0	0,00
		Neumólogo	1	3,33	1	6,67
		Pediatra	3	10,00	3	20,00
45		Total	30	100,00%	15	100,00%

Gráfico 10

INFORMACIÓN QUE BRINDAN LOS ESPECIALISTAS DE LOS CENTROS DE SALUD A LOS ENCARGADOS DE NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES CON PC SOBRE LAS ENFERMEDADES RESPIRATORIAS



El total de los encuestados, un 53,33% indica que no recibieron información sobre las enfermedades respiratorias.

Se analiza la información por separado, se evidencia realmente la nula información a los encargados o padres de los niños, niñas o jóvenes con parálisis cerebral y las enfermedades respiratorias que pueden afectar a estos.

En la Asociación CAIPAD un 46% dijo no que no recibieron información sobre las enfermedades respiratorias que pueden afectar a las personas con parálisis cerebral, otros dijeron tener conocimiento por parte de especialistas, charlas impartidas por los médicos de la Caja Costarricense de Seguro Social, médicos y enfermeras del CENARE, fisioterapeutas, pediatras. Un bajo porcentaje mencionó al neumólogo, no se menciona al terapeuta respiratorio.

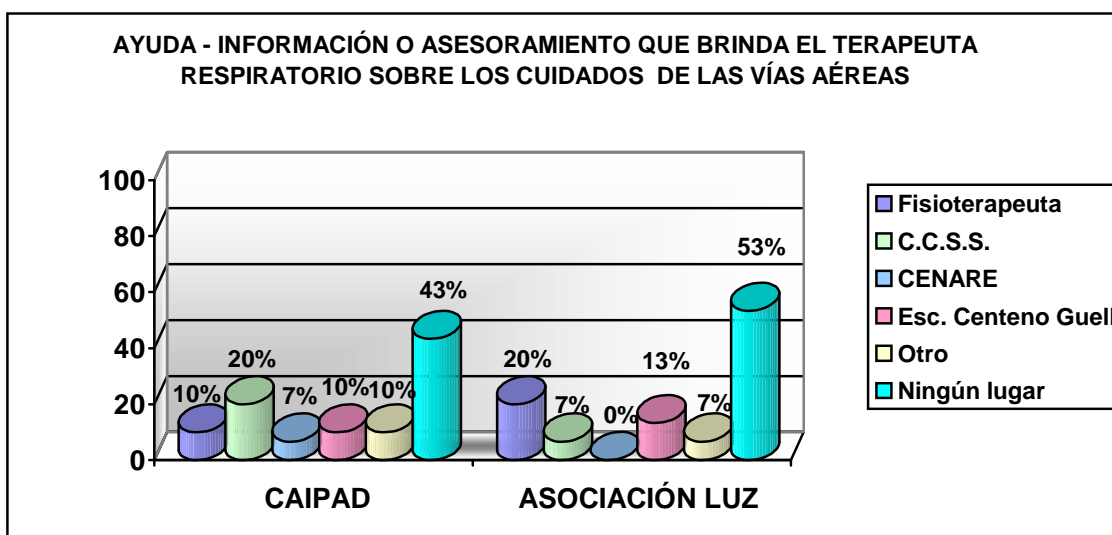
En la Asociación Luz los resultados fueron similares a los del CAIPAD, la mayoría de los encuestados expresaron la poca información sobre las enfermedades respiratorias que afectan a las personas con parálisis cerebral representando el 66%, mientras algunos afirmaron que recibieron información por un especialista como: el pediatra, neumólogos, charlas realizadas por los médicos de la Caja Costarricense de Seguro Social, pero no por el terapeuta físico, o médicos y enfermeras del CENARE.

Cuadro 10

AYUDA, INFORMACIÓN O ASESORAMIENTO QUE BRINDA EL TERAPEUTA RESPIRATORIO
A LOS ENCARGADOS O PADRES DE FAMILIA DE UN NIÑO O JOVEN CON PARÁLISIS
CEREBRAL SOBRE LOS CUIDADOS LAS VÍAS AÉREAS

Ayuda, información o asesoramiento que brinda el terapeuta respiratorio		Otro especialista		Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz		
Sí	No	Sí	No	Números absolutos	Números relativos	Números absolutos	Números relativos	
24	21	Fisioterapeuta	X	3	10,00	3	20,00	
53,33	46,67	C.C.S.S	X	6	20,00	1	6,67	
		CENARE	X	2	6,67	0	0,00	
		Escuela Centeno Guell	X	3	10,00	2	13,33	
		Otro	X	3	10,00	1	6,67	
		En ningún lugar		X	13	43,33	8	53,33
45		Total	26	19	30	100,00%	15	100,00%

Gráfico 11



Según el gráfico el 53% recibió asesoramiento para los cuidados de las vías aéreas y un 46% de los individuos afirmaron que no.

Con esta información, los datos se contradicen y presentan dos posibles causas:

Un porcentaje no hace la diferencia o no recuerda si fueron atendidos por un terapeuta respiratorio o un neumólogo.

En cambio un 46% afirma que no recibió instrucción por parte del terapeuta respiratorio sobre los cuidados de las vías aéreas, por lo contrario el 43.33% se fue educando sobre los cuidados de las vías aéreas por otro especialista. Queda al descubierto que las personas encuestadas, no saben distinguir quien les ofreció la debida información y en algunos casos son fisioterapeutas de la escuela Centeno Guell, o charlas impartidas por la Caja Costarricense del Seguro Social y CENARE.

La discrepancia se da en el 56.67% de los miembros del CAIPAD, donde no mencionaron al terapeuta respiratorio, sino a otros especialistas. Mientras los encuestados de la Asociación Luz 5.33% afirma no tener información por parte del terapeuta respiratorio y lo confunden con otro especialista.

Lo evidente es la necesidad sobre la educación de los cuidados de las vías aéreas.

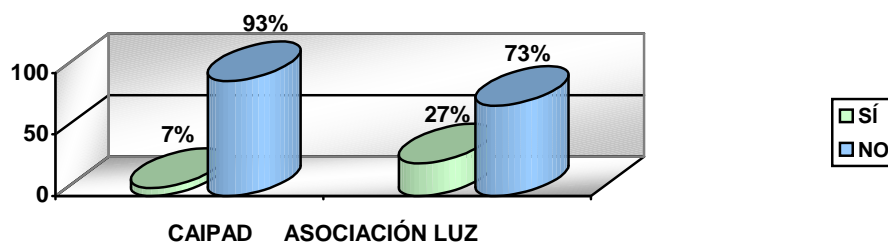
Cuadro 11

TÉCNICAS DE RESPIRACIÓN CONOCIDAS Y PRACTICADAS POR LOS ENCARGADOS O PADRES DE FAMILIA CON LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y JÓVENES CON PARÁLISIS CEREBRAL PARA TENER UNA BUENA HIGIENE RESPIRATORIA

Técnicas de respiración conocidas y practicadas	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
	Número de absolutos	Número de relativos	Número de absolutos	Número de relativos
SÍ	2	6,67	4	26,67
NO	28	93,33	11	73,33
Total	30	100,00	15	100,00%

Gráfico 12

TÉCNICAS RESPIRATORIAS CONOCIDAS Y PRACTICADAS POR LOS PADRES O ENCARGADOS DE LOS NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES QUE ASISTEN A CAIPAD Y ASOCIACIÓN LUZ



La mayoría de los encuestados, en ambas asociaciones, señalaron no conocer y practicar con sus hijos, hijas o custodios alguna técnica de respiración; para tener una buena higiene respiratoria.

Tan sólo el 6,67% de los encuestados en el CAIPAD conocen técnicas respiratorias para tener una buena higiene, cuando se les solicitó que la mencionara no pudieron realizarlo. El 93% de los encuestados no conocen ni practican ninguna.

En la Asociación Luz el 73% no conocen ni practican técnicas de higiene respiratoria, el 26% dijo que sí conocen y llevan a cabo técnicas de higiene respiratoria, pero, no mencionaron ni describieron alguna.

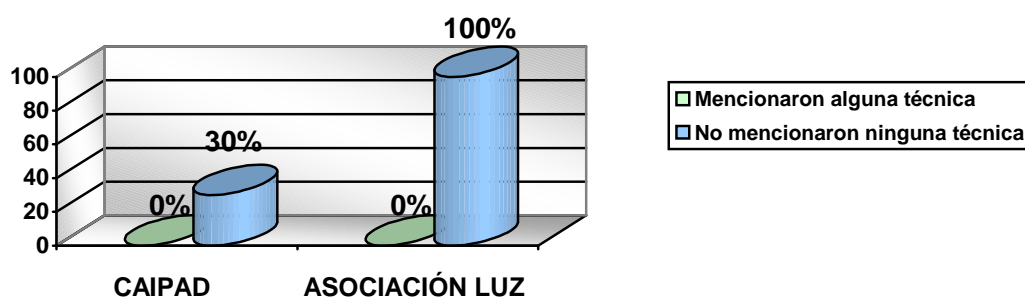
Cuadro12

TÉCNICAS DE CUIDADO Y PREVENCIÓN DE COMPLICACIONES DE LAS VÍAS AÉREAS
CONOCIDAS POR LOS ENCARGADOS O PADRE DE FAMILIA DEL NIÑO, NIÑA
O JOVEN CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL

Técnicas de prevención y cuidados de las vías respiratorias	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
	Número de absolutos	Número de relativos	Número de absolutos	Número de relativos
Mencionaron alguna técnica	0	100,00	0	0,00
No mencionaron ninguna técnica	30	100,00	15	100,00
Total	30	100,00%	15	100,00%

Gráfico 13

TÉCNICAS PARA EL CUIDADO DE LAS VIAS AÉREAS, CONOCIDAS Y PRACTICADAS
POR LOS ENCARGADOS O PADRES DE NIÑOS, NIÑAS O JÓVENES DEL CAIPAD
Y LA ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007



Según el gráfico 13 desconocen los 45 encuestados en ambas asociaciones sobre técnicas de prevención y cuidado de las vías aéreas. La mitad de los encuestados de la Asociación Luz y CAIPAD ignoran sobre estas técnicas

Estos resultados demuestran que la realidad es otra y que las técnicas de cuidado de las vías aéreas, para la prevención de complicaciones del tracto respiratorio, no se conocen.

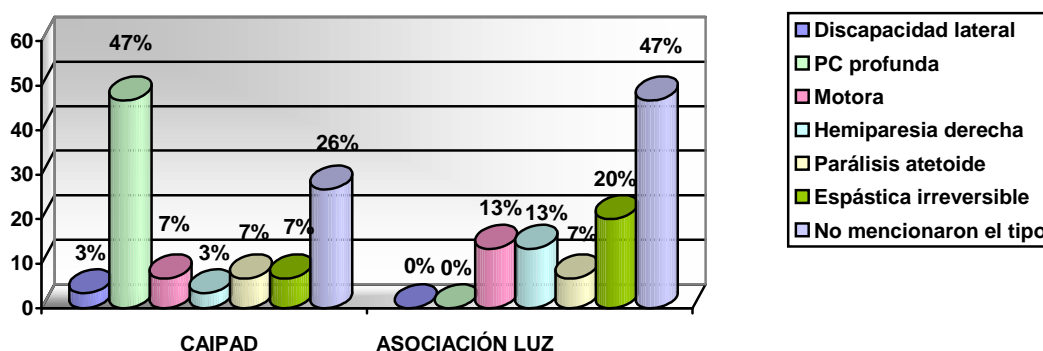
Cuadro 13

TIPOLOGÍA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL QUE PRESENTAN LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y LOS JÓVENES QUE ASISTEN AL CAIPAD Y ASOCIACIÓN LUZ

Tipología	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
	Número de absolutos	Número de relativos	Número de absolutos	Número de relativos
Discapacidad lateral	1	3,33	0	0,00
PC profunda	14	46,67	0	0,00
Motora	2	6,67	2	13,33
Hemiparesia derecha	1	3,33	2	13,33
Parálisis atetoide	2	6,67	1	6,67
Espástica irreversible	2	6,67	3	20,00
No mencionaron el tipo	8	26,67	7	46,67
Total	40	100,00%	15	100,00%

Gráfico 14

TIPOLOGÍA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL DE LOS ASISTENTES AL CAIPAD Y LA ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007



En ambas asociaciones los encargados o padres de familia de pacientes con parálisis cerebral conocían cual era exactamente el tipo de parálisis que tienen su hija, hijo o custodio, pero una porcentaje no sabe cual es el tipo de parálisis cerebral que padece. Esto se debe a la falta de información o bien no lo recuerda o nunca fue informado y enfatizan sólo parálisis cerebral.

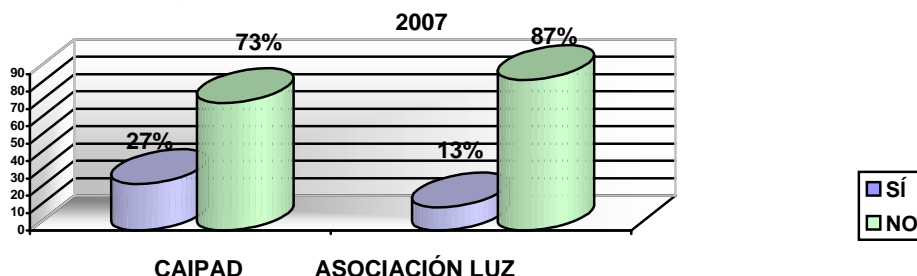
Este término en general desconoce la existencia de diversos tipos de parálisis, sin embargo los resultados indican que el 46% de los jóvenes del CAIPAD tienen parálisis cerebral profunda y otros presentan atetoides, espástica, hemiparesia, mientras en la Asociación Luz el rango más alto de atención es con parálisis cerebral epástica, hemiparesia derecha y motora.

Cuadro 14
PRESENCIA DE REFLUJO GASTRO ESOFÁGICO EN LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y LOS JÓVENES QUE ASISTEN AL CAIPAD Y LA ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007

Reflujo	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
	Número absolutos	Número relativos	Número absolutos	Número relativos
SÍ	8	26,67	2	13,33
NO	22	73,33	13	86,67
Total	30	100,00%	15	100,00%

Gráfico 15

PRESENCIA DE REFLUJO GASTROESOFAGICO EN LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y LOS JÓVENES QUE ASISTEN AL CAIPAD Y LA ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007



En ambas asociaciones se demuestra un índice bajo en el reflujo gastroesofágico en los niños, niñas y jóvenes, según sus padres o encargados.

El 26% de los asistentes al CAIPAD padecen de reflujo esofágico y en la Asociación Luz un 13% . Esto demuestra que la mayoría de los jóvenes, niños y niñas asistentes a estas asociaciones no tiene reflujo.

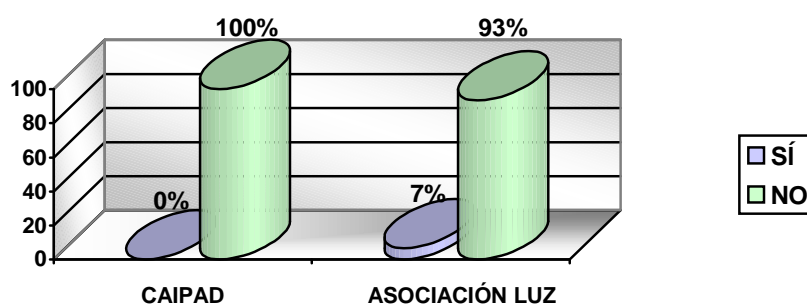
En el marco teórico se menciona que el reflujo gastroesofágico es una de las consecuencias de las infecciones respiratorias recurrentes en la población con parálisis cerebral.

Cuadro 15
TRAQUEOSTOMÍA EN NIÑOS, NIÑAS y JÓVENES QUE ASISTEN A CAIPAD Y A LA ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007

Traqueostomía	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
	Números absolutos	Números relativos	Números absolutos	Números relativos
SÍ	0	0,00	1	6,67
NO	30	100,00	14	93,33
Total	30	100,00%	15	100,00%

Gráfico 16

NIÑOS, NIÑAS Y JÓVENES TRAQUEOSTOMIZADOS QUE ASISTEN AL CAIPAD Y A LA ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007



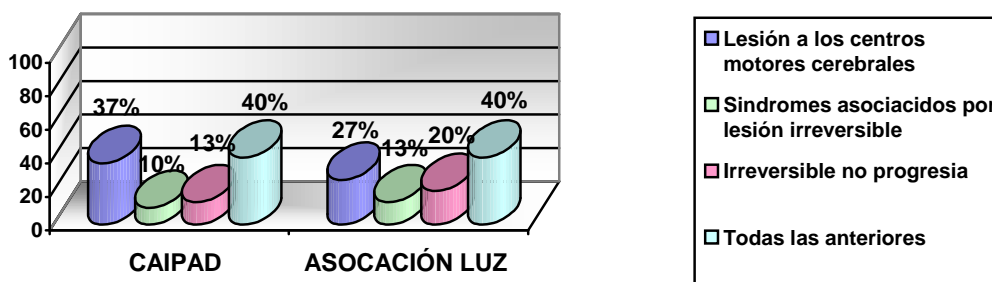
En la Asociación CAIPAD los encargados o padres de los jóvenes con parálisis cerebral expresaron que ninguno de ellos tenía traqueostomía, pero en la Asociación Luz el 6,67% tiene traqueostomía, este es un nivel muy bajo comparado con los que no tienen traqueostomía.

Cuadro 16
**CONOCIMIENTO DE LOS ENCARGADOS Y PADRES DE FAMILIA SOBRE LA
 FISIOPATOGENIA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL**

Fisiopatogenia	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
	Número de absolutos	Número de relativos	Número de absolutos	Número de relativos
Lesión a los centros motores cerebrales	11	36,67	4	26,67
Grupo de síndromes asociados por una lesión irreversible	3	10,00	2	13,33
Condición irreversible y no progresiva que responde a causas prenatales, postnatales y en el desarrollo temprana del niño o a niña	4	13,33	3	20,00
Todas las anteriores	12	40,00	6	40,00
Total	30	100,00%	15	100,00%

Gráfico 17

FISIOPATOGENIA DE LA PARÁLISIS CEREBRAL SEGÚN ENCARGADOS Y PADRES ENCUESTADOS EN EL CAIPAD Y ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007



El gráfico demuestra que los padres de familia o encargados de los niños, niñas o jóvenes desconocen las causas de la parálisis cerebral, más de la mitad no sabe con exactitud que la origino, esto se debe a la desinformación por parte

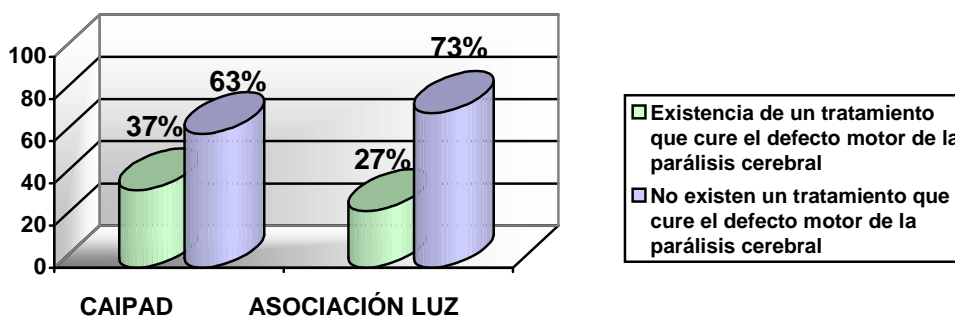
de los especialistas, solamente un 40% sabía que las causas de la parálisis cerebral se debe por múltiples factores y el 60% lo asocia a una causa.

Cuadro 17
CONOCIMIENTO DE LOS PADRES O ENCARGADOS SOBRE LA CONDICIÓN DEL NIÑO, LA NIÑA O EL JOVEN CON PARÁLISIS CEREBRAL

Nivel conocimiento de condición	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
	Números absolutos	Números relativos	Números absolutos	Números relativos
Existencia de un tratamiento que cure el defecto motor de la parálisis cerebral	11	36,67	4	26,67
No existen un tratamiento que cure el defecto motor de la parálisis cerebral	19	63,33	11	73,33
Total	30	100,00%	15	100,00%

Gráfico 18

CONDICIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL MITO O REALIDAD PARA LOS ASISTENTES DEL CAIPAD Y LA ASOCIACIÓN LUZ EN EL AÑO 2007



La mayoría de los encargados o padres de familia de los niños, niñas o jóvenes con parálisis cerebral son conscientes que la condición es irreversible, existen terapias para brindarle una mejor calidad de vida y a potencializar sus destrezas, pero no existe cura.

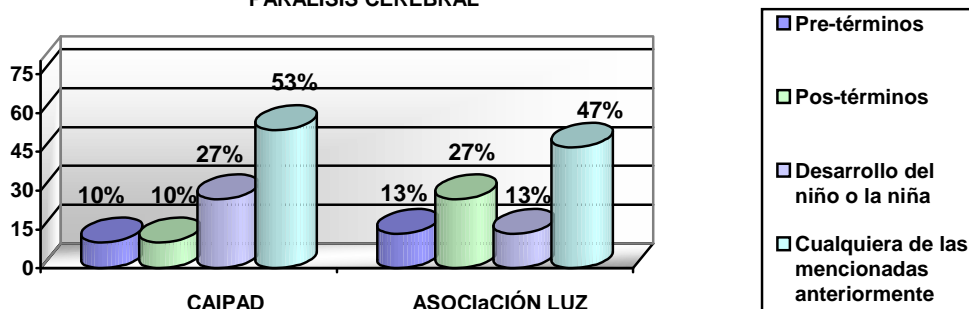
Un porcentaje no es consciente de ello, quedando demostrado que para el 36% de los del CAIPAD y el 26% de la Asociación Luz, creen que existe cura. Pero en realidad no tiene cura, no es progresiva; cada individuo necesita diferentes terapias, porque el daño es individual, las personas tienden a crear expectativas erróneas y estas ocasionan la frustración en los padecientes y a los del entorno familiar, lo que asigna la deserción de los centros de apoyo y se empeora su calidad de vida.

Cuadro 18
**CONOCIMIENTO DE LOS ENCARGADOS O LOS PADRES ENCUESTADOS
 EN EL CAIPAD Y ASOCIACIÓN LUZ SOBRE LOS FACTORES
 QUE PUEDEN CONTRIBUIR A LA PARÁLISIS CEREBRAL**

Factores Que contribuyen a la parálisis cerebral	Asistentes al CAIPAD		Asistentes a la Asociación Luz	
	Número absolutos	Número relativos	Número absolutos	Número relativos
Pre-términos	3	10,00	2	13,33
Pos-términos	3	10,00	4	26,67
Desarrollo del niño o la niña	8	26,67	2	13,33
Cualquiera de las mencionadas anteriormente	16	53,33	7	46,67
Total	30	100,00%	15	100,00%

Gráfico 19

**CONOCIMIENTO DE LOS PADRES O ENCARGADOS ENCUESTADOS EN EL CAIPAD Y
 ASOCIACIÓN LUZ SOBRE DE LOS FACTORES QUE PUEDEN CONTRIBUIR A LA
 PÁRALISIS CEREBRAL**



En el CAIPAD más de la mitad de los padres de familia o los encargados de los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral conocen que hay múltiples factores que pueden contribuir a esta patología, un cercano 46% de los encuestados de dicha asociación no tiene claro cuales son los factores contribuyentes. No obstante lo más contradictorio sucede en la Asociación Luz en donde un 52% aproximadamente no conoce los factores contribuyentes a la parálisis cerebral y tan sólo un 46% sí conoce los factores contribuyentes pueden ser múltiples y no una sola causa.

Análisis de Datos según Entrevista realizada a los Terapeutas Respiratorios

Ninguno de los terapeutas entrevistados de los diversos hospitales (Hospital nacional de niños, Hospital de Golfito, Hospital San Rafael de Alajuela y Hospital Max Peralta de Cartago) asignaron un número concreto de los niños, niñas o jóvenes con parálisis cerebral atendidos por ellos.

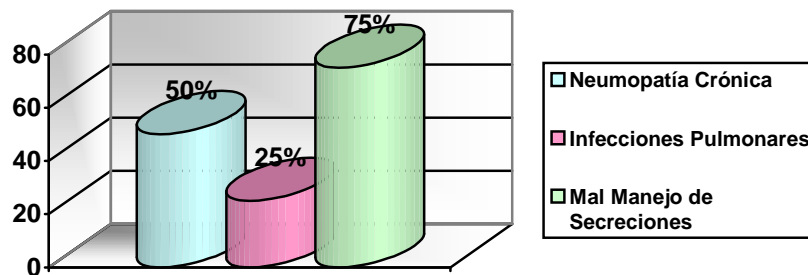
Se tuvo como respuesta que estos datos eran parte de bioestadística, que el Instituto Nacional de Censos era el mejor encargado para brindarla.

Cuadro 19
 ENFERMEDADES QUE AFECTAN A LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y JÓVENES
 CON PARÁLISIS CEREBRAL SEGÚN LOS
 TERAPEUTAS RESPIRATORIOS
 EN EL AÑO 2007

Enfermedades respiratorias más comunes que afectan a los niños o niña con parálisis cerebral infantil	Neumopatía crónica		Infecciones pulmonares		Mal manejo de secreciones	
	Números absolutos	Números relativos	Números absolutos	Números relativos	Números absolutos	Números relativos
Sí	2	50	1	25	3	75
No	2	50	3	75	1	25
Total	4	100,00	4	100,00	4	100,00

Gráfico 20

ENFERMEDADES RESPIRATORIAS QUE AFECTAN A LOS PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL SEGÚN LOS TERAPEUTAS RESPIRATORIOS EN EL AÑO 2007



De las enfermedades que afectan a los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral mencionadas por los terapeutas respiratorios se destacan el mal manejo de secreciones, seguido de las neumopatías crónicas, infecciones respiratorias, lo cual es muy concordante con la publicación médica mencionada en el marco teórico, en donde se destaca que estas suelen ser unas de las causas de los problemas respiratorios que enfrentan esta población, que su mal manejo y tratamiento de los mismos puede a llevar a graves consecuencias e inclusive provocar la muerte de ellos.

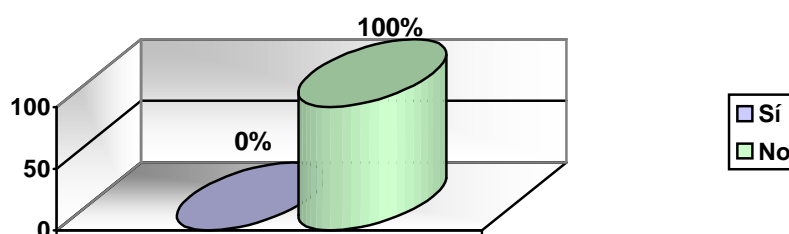
Cuadro 20

PROGRAMA DE EDUCACIÓN CONTINÚA SOBRE LOS CUIDADOS DE LAS VÍAS AÉREAS DE LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y LOS JÓVENES CON PC DIRIGIDO A SUS PADRES O ENCARGADOS EN EL CENTRO HOSPITALARIO

Programa de educación	Números absolutos	Números relativos
Sí		
No	4	100,00
Total	4	100,00

Gráfico 21

PROGRAMA DE EDUCACIÓN SOBRE LOS CUIDADOS DE LAS VÍAS AÉREAS DIRIGIDO A LOS PADRES DE FAMILIA O ENCARGADOS DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LOS CENTROS HOSPITALARIOS EN EL AÑO 2007



La totalidad de los terapeutas respiratorios indicaron, que en la actualidad no existe un programa exclusivo educativo, sobre los cuidados de las vías aéreas de los niños y niñas y jóvenes dirigido a sus padres o encargados. En realidad existe una intervención directa con el niño, niña o joven cuando acude al centro hospitalario, por motivo de un padecimiento de carácter respiratorio como mal manejo de secreciones, dificultad respiratoria, asma, entre otras. El protocolo a seguir y la educación a dar es general y no única ni exclusiva para esa población, además se mencionó que en su gran mayoría son atendidos por médicos generales o por el terapeuta físico.

Cuadro 22
ESPECIALISTAS QUE ATIENDEN A LOS NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LOS
CENTROS HOSPITALARIOS EN EL AÑO 2007

Especialista que atiende a niños y niñas con parálisis cerebral	Pediatria		Terapeuta Respiratorio		Enfermería		Psicología		Nutrición		Trabajo Social	
	Abs	Relativ.	Abs	Relativ.	Abs	Relativ.	Abs	Relativ.	Abs	Relativ.	Abs	Relativ.
Sí	4	100,00	3	75,00	4	100,00	4	100,00	4	100,00	2	50,00
No	0	0,00	1	25,00	0	0,00	0	0,00	0	0,00	2	50,00
Total	4	100,00	4	100,00	4	100,00	4	100,00	4	100,00	4	100,00

El cuadro 22 nos revela que los entrevistados concordaron que los pacientes con parálisis cerebral son atendidos principalmente por pediatría, enfermería y psicología, seguidamente de terapia respiratoria y trabajo social, no se mencionó el médico general, ni al fisioterapeuta o al neurólogo pero los pacientes hasta tener una infección en el tracto respiratorio llegan a ser atendidos por el terapeuta respiratorio.

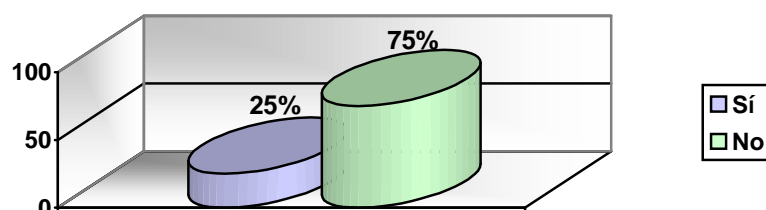
Cuadro 23

ACCESO A MANUAL DE CONSULTA SOBRE LOS CUIDADOS DE LAS
VÍAS AÉREAS DIRIGIDO A PADRES O ENCARGADOS DE NIÑOS,
NIÑAS Y JOVENES CON PARÁLISIS CEREBRAL
EN EL AÑO 2007

Existencia de manual	Número de absolutos	Números relativos
No	3	75,00
Sí	1	25,00
Total	4	100,00

Gráfico 22

ACCESO A MANUAL DE CONSULTA SOBRE LOS CUIDADOS
DE LAS VÍAS AÉREAS DIRIGIDO A PADRES DE FAMILIA O
ENCARGADOS DE PACIENTES CON PC
EN EL AÑO 2007



La mayoría de los terapeutas encuestados expusieron que no existe un manual de consulta sobre los cuidados de las vías aéreas dirigido a padres o encargados de niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral. Un terapeuta señala la existencia de una bibliografía de consulta para padres pero de carácter general y no específica a la parálisis cerebral infantil. Mientras en el Hospital San Juan de Dios si existía una bibliografía dirigida a los padres de familia cuyo nombre era Participación de la familia en el manejo del niño con parálisis cerebral o

palsychild:Family Care – IV de Campero; 1981, al que se acudió y en el hospital reportaron que se había extraviado.

Esto deja al descubierto que la información brindada a los padres de familia o a los encargados de los pacientes con parálisis cerebral suele ser básica.

Cuadro 24
EL PAPEL QUE DESEMPEÑA EL TERAPEUTA RESPIRATORIO EN EL TRATAMIENTO DE LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y LOS JÓVENES CON PARÁLISIS CEREBRAL

	Procedimientos		Educación a los padres o encargados	
	Números absolutos	Números relativos	Números absolutos	Números relativos
El papel del terapeuta respiratorio	4	100%	4	100,00%
Total	4	100%	4	100,00%

Los terapeutas respiratorios enfatizan desarrollar acciones precisas y al intervenir con estos pacientes, ya que mencionaron procedimientos específicos de terapia respiratorias como: aspiración de secreciones, control del asma. Pero muchas pacientes son referidos después de alguna afectación respiratoria.

Estos especialistas puntualizaron que se educaba al padre de familia o al encargado del paciente con parálisis cerebral, si este lo necesitaba. Se deja al descubierto la necesidad de una educación para la salud preventiva y no meramente de saneamiento a la hora de enfrentar una enfermedad.

Cuadro 25
RANGOS DE EDAD PARA QUE LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y LOS JÓVENES
ASISTAN A LOS CENTROS HOSPITALARIOS

Edades de los niños y las niñas que asisten los centros hospitalarios	Consultan cuando lo requieren		Es raro que lleguen a edad adulta	
	No hay distingo de edad			
	Números absolutos	Números relativos	Números absolutos	Números relativos
	4	100,00	4	100,00
Total	4	100,00	4	100,00

Los terapeutas respiratorios afirmaron que no conocen el rango de edad de los pacientes con parálisis cerebral que más atienden en el centro hospitalario, estos pacientes asisten al centro hospitalario como cualquier otro paciente, especialmente son repetidas las infecciones en el tracto respiratorio suele ser raro que esta población alcance la edad adulta y que su promedio de vida aproximadamente es de 30 años.

Cuadro 26
EDUCACIÓN QUE BRINDA EL TERAPEUTA RESPIRATORIO A LOS PADRES
Y ENCARGADOS DE LOS NIÑOS, LAS NIÑAS Y JÓVENES
CON PARÁLISIS CEREBRAL
EN EL AÑO 2007

Educación que brinda el terapeuta respiratorio	Números absolutos	Números relativos
Actualmente educación de terapia respiratoria en general en donde se toma en cuenta estos pacientes	4	100%
Total	4	100%

Según el cuadro 26, se menciona que le ofrecen la educación general sobre la terapia respiratoria a los padres de familia o al encargado. Pero no se refiere a la elaboración de una guía educativa para ellos.

De acuerdo con los datos obtenidos y analizados en este apartado se pretende elaborar la creación de una guía para los padres de familia o encargados de los niños, niñas o jóvenes con parálisis cerebral sobre el cuidado de las vías aéreas, debido a que se ha demostrado la importancia y la necesidad de la misma.

CAPÍTULO V

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

CONCLUSIONES TEÓRICAS

1. Esta investigación psicopedagógica rescata, analiza y coincide con diversas tesis sobre una inadecuada educación que se está brindando a los padres de familia o encargados de niños, niñas o jóvenes con parálisis cerebral sobre el cuidado de las vías aéreas.

Muchas de las afectaciones respiratorias pueden inclusive ocasionar la muerte del paciente, en la mayoría de los casos se prevendría con educación para la salud.

2. Es importante que nuestro país, cuente con un censo exclusivo que de cuenta de las personas con parálisis cerebral, porque el actual refleja a las personas con amputación y parálisis cerebral juntas, y en realidad no se conoce el número de personas con parálisis cerebral y la tipología de estas.

3. Los avances médicos tecnológicos en la actualidad hacen que los niños y niñas pretérminos con daño a nivel nervioso o neurológico sobrevivan, aumentando considerablemente el número de personas con parálisis cerebral a nivel mundial en nuestro país no podemos detectar con especificidades, solo se conoce que un 14% aproximadamente de nuestra población costarricense tiene parálisis o amputación. (Instituto Nacional de Censos y Estadísticas 2001 y National Institute of Neurological Disorders and Stroke Investigation 2006)

4. La parálisis cerebral es una patología sumamente reciente en nuestro país y se ocasionó por la epidemia de la polio en el año 1954 en Costa Rica, dio origen a la creación de la Escuela de Rehabilitación de Parálisis Cerebral gracias al interés de una pedagoga Rodríguez

5. Se concluyó que la parálisis cerebral es de carácter irreversible no progresivo, cuyo patrón etiológico es multifactorial, sus orígenes pueden radicar

desde los factores prenatales, post natales, predisponentes a la hora del parto o el desarrollo de las personas en sus primeros cinco años de vida, no obstante, las investigaciones realizadas por el Neurological Palsy Institute of United States of America ha enfatizado que hay un porcentaje de la población con parálisis cerebral en donde se desconoce por completo el origen de la misma.

6. Además, no todas las personas con parálisis cerebral tienen las mismas características y afectaciones, sino que estas varían dependiendo del tipo de parálisis cerebral que padecen, la cual se clasifica según tono, topografía y grado.

7. Es importante que en nuestra sociedad costarricense se lleven a cabo campañas informativas a todas las personas para poder controlar el número de pacientes con parálisis cerebral de esta forma se podría identificar indicios del mismo en un recién nacido y no se tendría que esperar mucho para brindar cuidados efectivos en la salud, mejorar la calidad de vida de estos niños, es muy importante el trabajo en equipo en el diagnóstico, el médico, psicopedagogo, fisioterapeuta, terapistas respiratorios, maestros de educación especial, nutricionistas, otros sean agentes participativos. Esta opción es mejor.

8. La responsabilidad del diagnóstico no debe recaer sobre unos pocos pues no da una mejor orientación a los padres.

9. Es importante educar en salud efectiva a los padres de familia o encargados legales de la persona con parálisis cerebral ya que ellos son determinantes en la habilitación y recuperación de los pacientes sin embargo, hay procedimientos que por su carácter y complejidad se llevarán a cabo por el terapeuta del centro o los miembros de la comunidad hospitalaria encargada.

10. El apoyo, la integración que se brinde a los padres o encargados de las personas con parálisis cerebral en la planificación, toma de decisiones y

administración de tratamientos es fundamental y de suma importancia para mejorar la calidad de vida no sólo del padeciente sino también a nivel familiar.

11. Tanto los encargados legales o padres de familia y los miembros del centro de salud que atienden al niño, niña o joven con parálisis cerebral deben tener presente que los tratamientos por implementar diariamente tienen como objetivo potencializar y preparar a estos padecientes a una independencia máxima en la vida adulta para no convertirse dependientes de por vida.

12. El papel del terapeuta respiratoria, el fisioterapeuta, nutricionista y demás especialistas es esencial, no hay que enfocarse en un solo síntoma, se necesita la intervención directa en educación de salud del psicopedagogo junto al terapeuta respiratorio para orientar a los encargados y a los padres de familia de niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral sobre estrategias que mejoren la capacidad ventilatoria, eliminación de secreciones de vías aéreas inferiores y superiores, fortalecimiento de la musculatura inspiratoria y espiratoria, mejoramiento de la permeabilidad de las vías respiratorias.

13. Es primordial la integración de otros especialistas para atender al paciente y a su familia desde la perspectiva biopsicosocial.

5.2.5 CONCLUSIONES PRÁCTICAS

Tomándose en cuenta las respuestas de los padres de familia y los encargados de los niños, las niñas y los jóvenes con parálisis cerebral de las Asociaciones CAIPAD y Luz, que participaron en el cuestionario, también las respuestas de los trapistas respiratorios, por lo tanto se llegaron a las siguientes conclusiones:

1. La mayoría de los encargados y padres de los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral son mujeres solteras o divorciadas cuyo nivel educativo suele ser desde primaria y como máximo secundaria, lo cual trae consigo repercusiones a nivel económico y social. Se puede diferir que por sus atestados históricos nuestra sociedad costarricense sigue encargando a la mujer del hogar, lo más alarmante es que son mujeres con ingresos muy bajos los cuales oscilan entre los 78.000 colones por mes hasta 200.000 colones es notable el problema de sostenibilidad que produce el bajo ingreso económico.

2. Se demuestra que la edad en donde se diagnostica más a los niños con parálisis cerebral es antes de los dos años. Importante el factor porque entre más temprano se diagnostique al niño o la niña con parálisis cerebral más rápido se aplicará el tratamiento adecuado para tener una rehabilitación mejor.

5. Motivo de preocupación es que entre un 20% y un 26% aproximadamente están siendo diagnosticados en edades de 3 a 5 años porque repercute en el proceso de rehabilitación y puede complicarlo. Aunque sólo dos tercias partes de esta población se pueden rehabilitar y una tercera parte le es imposible.

6. El encabezado a realizar el diagnóstico de parálisis cerebral es el pediatra del niño o la niña en la mayoría de los casos, son quienes atienden a los pequeños en sus primeros años de vida, sin embargo, este diagnóstico primario debería ser multidisciplinario y no unilateral.

7. Se deja al descubierto que un porcentaje muy significativo de los niños y las niñas diagnosticadas con parálisis cerebral, sus padres o encargados deben hacer frente a los problemas psicosocioeconómicos solos, por ende en el nivel intra-familiar trae consigo años devastadores y traumáticos. Simultáneamente se les explica o dirige desde un lenguaje técnico del cual no tiene conocimiento. No se toma en cuenta su nivel socioeconómico y cultural para que comprenda.

8. Es importante tomar en cuenta la ley de igualdad real de nuestra sociedad y la ley 7600: todas las personas con necesidades especiales tienen derecho a la seguridad social, no obstante esta no suele ser a veces de prevención primaria, sino que se enfoca en la prevención secundaria. Implica tanto para el paciente y su familia un proceso desgastante y generar al estado un gasto adicional el cual se pudo evitar si solamente se diera una prevención. Así se tendría que tratar directamente la enfermedad y sus efectos devastadores, en menos cabo de la calidad de vida del paciente.

9. La información brindada por los especialistas a los encargados o padres sobre las enfermedades respiratorias que pueden afectar a los niños, las niñas y los jóvenes con parálisis cerebral no se brinda a más de la mitad de la población, por eso quedan desprotegidos y en situaciones de riesgo.

10. Por otro lado la información brindada a los encargados de estos pacientes no suele realizarse de una forma interdisciplinaria, en muchas ocasiones la proporcionan otro especialista o trabajador del servicio de salud o por neumólogos o terapeutas respiratorios, convirtiéndose en un proceso de carácter unilateral, se contradice así los objetivos de la prestación de servicios de salud actual. En ocasiones esta información se da después de que el paciente ya ha pasado por una afectación a nivel respiratorio y se continua haciendo a un lado la parte preventiva.

11. Para la prevención se debe educar a los encargados o padres de estos pacientes, sobre técnicas e higiene respiratoria ya que se tiene por certado que las infecciones en el tracto respiratorio, las neumonías y otras suelen ser recurrentes en esta población, dada la característica propia de la patología.

12. A veces hay encargados que no saben a ciencia cierta el tipo de la parálisis cerebral que padece su custodio u hija o hijo, en ocasiones desconocen

las causas de la parálisis cerebral, demuestran un vacío informativo que se les debe dar, pero sí saben que la parálisis cerebral de su hijo o hija o custodio no tiene cura.

13. Además, los terapeutas respiratorios entrevistados concuerdan que muchas de las enfermedades recurrentes en estos pacientes se producen por el mal manejo de secreciones, las neumopatías crónicas, infecciones pulmonares. Afirman que no existe una guía dirigida a los padres o encargados de los niños, niñas o jóvenes con parálisis cerebral y que la atención y educación brindada se proporciona después de una afectación respiratoria posteriormente se remite a terapia respiratoria.

14. El único programa que hay sobre el cuidado de las vías aéreas es el generalizado y no es específico para los pacientes con parálisis cerebral y sus cuidadores.

15. Los especialistas que se ven más involucrados en la salud del paciente son: el pediatra, psicólogo, nutricionista y trabajador social; el papel del terapeuta respiratorio suele ser más de intervención precisa y no en la preventiva.

16. No se cuenta exactamente con el número de pacientes con parálisis cerebral que atienden los terapeutas respiratorios en los centros hospitalarios.

RECOMENDACIONES

4.2.1 Recomendaciones para las Universidades

1. Promover al psicopedagogo como un orientador o educador para la salud y no sólo en el área educativa.
2. Promover los campos de acción que puede realizar el psicopedagogo.

3. Incorporar en el currículo de la carrera de maestría en psicopedagogía un curso sobre la prevención primaria y el papel del psicopedagogo en los centros de salud.

4.2.2 RECOMENDACIONES PARA LOS CENTROS DE SALUD

1. Promover la importancia del diagnóstico temprano.
2. Fomentar las terapias o tratamientos de forma inmediata después del diagnóstico para potencializar al máximo las destrezas del paciente e impulsar su pronta independencia.
3. Generar apoyo emocional a los padres o encargados de los pacientes con parálisis cerebral por parte de psicólogos, psicopedagogos, educadores de enseñanza especial, médicos y otros especialistas.
4. Enfatizar y potencializar la educación para la salud.
5. Incentivar la participación integracional y activa de los encargados o padres de familia y paciente en la toma de decisiones y técnicas por emplear.
6. Incentivar la participación multidisciplinaria: terapeuta respiratorio, neumólogos, pediatras, médicos generales con la integración del psicopedagogo como un ente de educación para la salud (cuidado de las vías aéreas)

4.2.3 RECOMENDACIONES PARA LAS LOS PSICOPEDAGÓGOS

1. Promover los diversos campos del psicopedagogo, en especial como un promotor de la intervención primaria en la salud.
2. Elaborar materiales didácticos sobre la prevención primaria.

4.2.4 RECOMENDACIONES PARA LOS TERAPEUTAS RESPIRATORIOS

1. Promover técnicas de cuidado respiratorio.
2. Enfatizar y potencializar la educación para la salud, conocido como salud primaria.
3. Promover campañas de prevención de infecciones respiratorias en esta población.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

Asociación de ayuda a la Parálisis cerebral Virgen del Valle de Apace toledo. (2006). *Parálisis Cerebral*. Recuperado el 4 de febrero de 2007, de www.apacetoledo.org

Bedoya, J. M. (2004) *Análisis de artículos relacionados con las técnicas de desobstrucción bronquial y sus resultados en diferentes patologías hipersecretivas*. Tesis de fisioterapia publicada, universidad del Valle Cali, Colombia.

Bisquerra Alpizar, F. (1998) *Modelos de Orientación e Intervención Psicopedagógica*. Barcelona: Praxis

Bissell ,C. *Aaron's Tracheostomy Page* (1996-2007) Rescatado el 4 de abril de 2007 de, <http://Suctioning a Tracheostomy. Suctioning a Tracheostomy.htm>

Careras Sanz ,F. (2000) *Biblioteca de Educación Especial II, Juegos vivenciados por Niños con Parálisis cerebral*. Barcelona: CEAC.

Fisioterapia de neurología (2006) *Atención temprana: Programa tratamiento educación especial, la estimulación precoz*. Rescatado el 4 de febrero, de <http://www.efisioterapia.net/articulos/accesible.php?id=>

Hernández, E. y Yuriko Furuya, M. (2002) *Enfermedades Respiratorias Pediátricas*. México: Manual Moderno.

Instituto Nacional de Censos y Estadísticas (2007) *Distribución Porcentual por Discapacidad: INEC* rescatado el 4 de febrero de 2007, de <http://www.inec.go.cr/>

Machanche Baltodano, C. (2004) *Salud Mental de Cero a doce Años Trastornos Mentales de Origen Neurológico*. San José: EUNED.

Marín Arias, M. (2002) *Atención del niño excepcional*. San José Costa Rica: UNED.

National Institute of Neurological Disorders and Stroke Investigation (2006) *Cerebral Palsy*. Rescatado el 4 de febrero de 2007, de <http://www.ninds.nih.gov>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke Investigation (2006) *Cerebral Palsy*. Rescatado el 4 de febrero de 2007, de <http://home.woeldline.es/juancabr/paralis.htm>

Program Director, Continuum Center for Health and Healing, Beth Israel Hospital / Albert Einstein School of Medicine (2006) *what causes cerebral palsy treatment for children with infantile cerebral palsy or ICP* rescatado el 5 marzo de 2007, de <http://www.healing-arts.org/children/cp/cpoverview.htm#Managed>

Pérez Álvarez, L. Municipal de Salud, Provincia de Camagüey, Cuba (2003) *Proyecto Esperanza para los niños discapacitados, Parálisis cerebral infantil*. Rescatado el 4 de febrero de 2007, de www.pesperanza.cmw.sld.cu, www.cadenagramonte.cubaweb.cu/proyecto_esperanza

Schapira .I, Muzaber . L (1998) Parálisis Cerebral el Concepto Bobath de. *Revista Hospital, Neonatóloga, Hospital Materno Infantil Ramón Sard*, 17. <http://www.cnree.go.cr/estadisticas.htm>

Valencia. E y Marín. P. (2001) *Terapia respiratoria en pacientes críticamente enfermos, a quién, cómo y cuánto*, rescatado el 4 de febrero de 2007; de [www.Scare.Org.co/ archivos/rca/archivos/articulos/2001/vol-4/World/terapis respiratoria.doc](http://www.Scare.Org.co/archivos/rca/archivos/articulos/2001/vol-4/World/terapis%20respiratoria.doc)

CAPÍTULO VI
PROPUESTA

Propuesta de Programa

Guía psicopedagógica Sobre los Cuidados de las Vías Aéreas Dirigida a los Padres de Familia o Encargados de un Niño, Niña o Joven con Parálisis Cerebral en las Asociaciones CAIPAD y LUZ ESPERANZA Durante el año 2007

Descripción del programa:

Este programa se basa en la compilación y puesta en práctica de técnicas de higiene respiratoria, con el objetivo de promover la educación primaria en el cuidado de las vías aéreas de los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral. Por ser muy amplio el tema y muy corto el tiempo se desarrollara en este módulo sólo la atención para aquellos niños, niña y jóvenes mayores de 9 años hasta los 19 años de edad.

Al ofrecer esta educación a los padres de familia se pretende disminuir el número de casos de infecciones respiratorias, mejorar la calidad de vida. Las técnicas por enseñar se basan en:

- ❖ Mejorar la capacidad ventilatoria.
- ❖ Eliminar el acúmulo de secreciones tanto de las vías superiores como inferiores.
- ❖ Fortalecer la musculatura tanto inspiratoria como espiratoria.
- ❖ Mejorar la permeabilidad de las vías respiratorias

Para desarrollar un programa exitoso este debe contemplar los siguientes parámetros:

1. Establecer nuevos papeles sociales entre los miembros de la comunidad médica, en especial en área donde los terapeutas respiratorios y los psicopedagogos trabajen conjuntamente, lo primordial sería la inserción laboral en el campo de la salud primaria al psicopedagogo con un papel de orientador.
2. Demostrar beneficios mutuos para los participantes y la sociedad costarricense en general, porque un buen programa de prevención en salud y adecuada atención primaria, disminuiría los gastos médicos generados por una atención secundaria, además, en el entorno familiar del paciente, este tendría mejor calidad de vida, ya que se reducirían el gasto económico y el efecto emocional negativo por al tener que asistir reiteradamente a los centros hospitalarios.

El programa de prevención incluye diferentes terapias como drenaje postural, ejercicios respiratorios, entre otras terapias de higiene respiratoria, así mismo una guía didáctica de definición del lenguaje técnico médico referente a la parálisis cerebral y a las diferentes terapias por emplear.

Las recomendaciones para la aplicación del programa, son:

1- El vocabulario de los términos médicos deben ser explicados dentro de los parámetros socioeducativos del padre o encargado de tal forma que sea fácil su comprensión y la guía se lleve a cabo con eficiencia.

2- Se debe brindar una inducción orientadora a los padres o encargados de los niños, niñas o jóvenes con parálisis cerebral, para que sean conscientes que este material es importante.

3- El trabajo por desarrollar con este material debe ser de carácter multidisciplinario, no se pretende que el psicopedagogo abarque o sobrepase sus límites y se inmiscuya en el papel del terapeuta respiratorio, neumólogo u otro profesional, sino que el psicopedagogo sea el que debe unir esa brecha

informativa entre especialistas del centro de salud y los encargados o padres de familia del paciente con parálisis cerebral.

Objetivos del programa

1. Educar a los padres de familia o los encargados de los niños, niñas o jóvenes con parálisis cerebral sobre el cuidado de las vías aéreas para disminuir las infecciones, el índice de mortalidad consecuente a la mala higiene respiratoria.

2. Mejorar la calidad de vida de los pacientes con parálisis cerebral y de quienes los rodean.

3. Favorecer la salud física y mental de los involucrados

Localización:

El programa se espera llevar a cabo en los centros de salud en donde son atendidos estos pacientes o bien en las asociaciones en donde asisten.

El problema de aplicar el programa en las asociaciones es que sólo un grupo limitado tendría acceso a la información, mientras que si se lleva a cabo en los centros de salud de todo el país, abarcaría una población mayor.

METODOLOGÍA

Ubicación: en los centros hospitalarios y en las asociaciones

Recursos humanos

Psicopedagogo

Terapeuta respiratorio

Neumólogo

Enfermeras

Docentes de educación especial

Psicólogos

Trabajadores sociales

Otros

Recursos Financieros y Materiales

El costo de esta guía con el Cd tiene un valor de 35000 colones por persona, tomando en cuenta que sólo los encuestados de la asociación CAIPAD Y LUZ, el financiamiento sería de 1575000 colones. No se tiene los datos sobre el costo real del asesoramiento por parte del equipo disciplinario (terapeuta respiratorio, psicopedagogo, neumólogos, entre otros)

GUÍA PSICOPEDAGÓGICA SOBRE LOS CUIDADOS DE LAS VÍAS AÉREAS
DIRIGIDA A PADRES DE FAMILIA O ENCARGADOS DE UN NIÑO, NIÑA O
JOVEN CON PARÁLISIS CEREBRAL EN LA ASOCIACIÓN CAIPAD Y LA
ASOCIACIÓN LUZ ESPERANZA EN EL AÑO 2007

Lema:

UNA ADECUADA HIGIENE RESPIRATORIA PUEDE MEJORAR MI
CALIDAD DE VIDA Y LA DE MI FAMILIA

La creadora de la guía: Jennifer González Cruz

Descripción:

La guía contempla:

- ❖ Un diccionario básico de términos médicos dirigido a los padres o encargados de pacientes con parálisis cerebral.
- ❖ Libro explicativo de la patología de la parálisis cerebral
- ❖ Descripción de técnicas para:
 - a. La higiene respiratoria
 - b. Mejoramiento de la capacidad ventilatoria
 - c. Eliminación del acúmulo de secreciones tanto de las vías superiores como inferiores
 - d. Fortalecimiento de la musculatura tanto inspiratoria como espiratoria y mejoramiento de la permeabilidad de las vías respiratorias.

Origen de la guía

El trabajo que realice en el hogar el encargado o padre del paciente con parálisis cerebral es esencial debido a que ellos están en un contacto constante y directo con estos. Esta guía educativa dirigida a los encargados o padres de familia contempla exclusivamente los ejercicios adecuados y básicos a cada situación. No muestra ejercicios que por grado de complicación puedan comprometer la vida de los pacientes.

Se promueve la coordinación y colaboración entre los profesionales del centro de salud y encargados o los padres.

Guía Psicopedagógica Sobre los Cuidados de las Vías Aéreas Dirigida a Padres de Familia o Encargados de Un Niño, Una Niña o Un Joven con Parálisis Cerebral



Índice

Capítulo I

Diccionario	95
-------------------	----

Capítulo II

Descripción de Parálisis cerebral	104
Causas	104
Características generales de los pacientes con parálisis cerebral ...	105
Clasificación de la Parálisis Cerebral	106
Diagnostico de Parálisis Cerebral	109
Prevención de la Parálisis Cerebral	110

Capítulo III

Técnicas para el Cuidado de las Vías Aéreas.....	114
Respiración Diafragmática.....	115
Ejercicios Respiratorios.....	115
Tos Provocada.....	118
Tos Dirigida	119
Tos Asistida	119
Drenaje Autógeno.....	121
Aspiración de Secreciones	121

Aspiración de Secreciones por Traqueostomía.....	122
Aspiración de Secreciones Nasotraqueal.....	128
Cuidados de Traqueostomía.....	131
Cuidados de Endocánula de traqueostomía.....	137
Lavado de Manos No Quirúrgico	139
Referencias Bibliográficas	141

Capitulo I

Diccionario

Asfixia: es la falta o interrupción de oxígeno al cerebro y a otros órganos vitales.

Apgar: la puntuación apgar es una escala cuyo objetivo es evaluar la frecuencia respiratoria, el esfuerzo respiratorio, tono muscular, estímulos y coloración del recién nacido después del parto. Si el puntaje obtenido por el o la bebé es mayor a 7 puntos, se considera que el bebé está bien.

Cuadriplejía espástica (o cuadriparesis) es una forma de parálisis cerebral en donde las cuatro extremidades están afectadas de la misma forma.

Congénito: es algo que está presente al momento de nacer.

Contractura: es un acortamiento crónico de un músculo que limita el movimiento de una articulación ósea, tal como la rodilla.

Diagnóstico: cuando se distingue una enfermedad

Disartria: es un problema del habla causado por las dificultades del movimiento y coordinación de los músculos necesarios para hablar

Diplejía espástica: una forma de parálisis cerebral en la cual los dos brazos y las dos piernas están afectados, pero las piernas están más afectadas.

Edad adulta: cuando el hombre alcanza su desarrollo completo.

Electroencefalograma (EEG): técnica para grabar el patrón de corrientes eléctricas dentro del cerebro.

Electromiografía: técnica de grabación especial que detecta la actividad muscular.

Estoma: boca o apertura

Estereoagnosia: es la dificultad de percibir e identificar objetos usando el sentido del tacto.

Estrabismo: es la falta de alineación en los ojos, o lo que se conoce en el lenguaje popular como bizco.

Fracaso de medrar: es una condición caracterizada por el retraso en el crecimiento físico y el desarrollo.

Hemiplejia espástica (o hemiparesis): es una forma de parálisis cerebral en que la espasticidad afecta el brazo y la pierna en un lado del cuerpo solamente.

Hipertonía: es el aumento del tono muscular.

Hipertensión: es la presión alta

Hipotonía: es la reducción del tono muscular.

Ictericia: es la coloración de amarilla de piel del bebe recién nacido que percibimos, lo cual se debe al trastorno de la sangre causado por un aumento anormal de los pigmentos biliares en el torrente sanguíneo.

Infancia: se llama infancia desde el momento en que un ser humano nace hasta cuando cumple su primer año de vida.

Incompatibilidad Rh: condición sanguínea en la cual los anticuerpos en la sangre de una mujer embarazada pueden atacar las células sanguíneas fetales, impidiendo así el suministro de oxígeno al feto.

Insuficiencia respiratoria: cuando respiramos lo que ocurre es que hay un intercambio de gases, o sea que entra oxígeno a nuestro cuerpo y sale el dióxido de carbono, para que ello ocurra hay 3 funciones que deben llevarse a cabo, si alguna de ellas se altera se puede provocar la insuficiencia respiratoria, habrá más dióxido de carbonó en nuestro cuerpo y menos oxígeno.

Las causas de ello pueden ser:

- Sobredosis de sedantes, enfermedades neuromusculares, síndromes de apneas del sueño, obstrucciones de la vía respiratoria superior.
- Fibrosis pulmonares difusas.
- Edema pulmonar, neumonías, hemorragia intrapulmonar.
- Enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), embolia pulmonar.
- Obstrucciones arteriales.
- Anemia.

Niñez: se llama niñez desde el momento en que un niño o una niña tiene entre un año y tres meses o un año y seis meses hasta que cumple los doce o trece años de edad

Neumonía Es una inflamación del parénquima pulmonar.⁽¹⁾; que con mayor frecuencia se debe a una infección que se caracteriza por consolidación alveolar e infiltración del tejido intersticial, compromiso de pequeños bronquios y bronquiólos, de localización única o múltiple.

Parálisis perlesía: se denomina así a los problemas en el control del movimiento voluntario.

Paraplejía espástica (o paraparesis): es una forma de parálisis cerebral en que la espasticidad afecta ambas piernas pero los brazos no son afectados o son afectados muy poco.

Paresis o plejía: significa debilidad o parálisis, son términos que se le agregan a otra frase para identificar la parte del cuerpo con parálisis y la debilidad, ejemplo paraparesis.

Preclancia es la Hipertensión o presión sanguínea alta y proteína en la orina inducida por el embarazo después de la semana número 20 y puede estar

acompañada de hinchazón de la cara y las manos, se desconocen las causas que la originan. La preeclampsia puede progresar a eclampsia que es la presencia de convulsiones

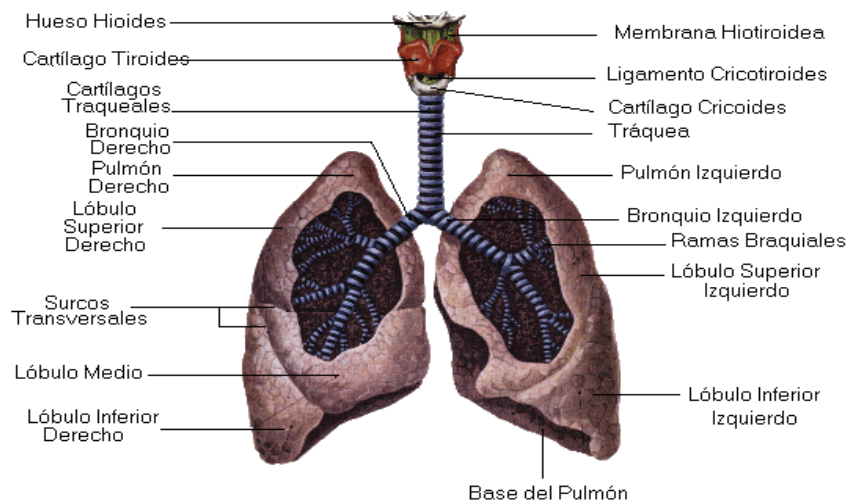
Prenatal: se entiende por prenatal desde el momento de la concepción hasta el momento del nacimiento de un nuevo ser, y en este periodo el o la bebe crece, madura y se desarrolla, dentro del cuerpo de su madre.

Pretérmino: son aquellos niños o niñas que nacen con menos de 32 semanas de haberse gestado.

Postérmino es el o la bebé que nació después de las 42 semanas de haberse gestado.

Postérmino: se llama sí aquellos bebés que nacen con más de 42 semanas de gestación.

Pulmones: son dos órganos que nos ayudan a respirar



Fuente: Echeverry, W. (2000) *Como Salvar Vidas Manual Moderno de Primeros Auxilios*. rescatado el 1 de abril de 2007; de http://docencianacional.tripod.com/primeros_auxilios/anato6.htm

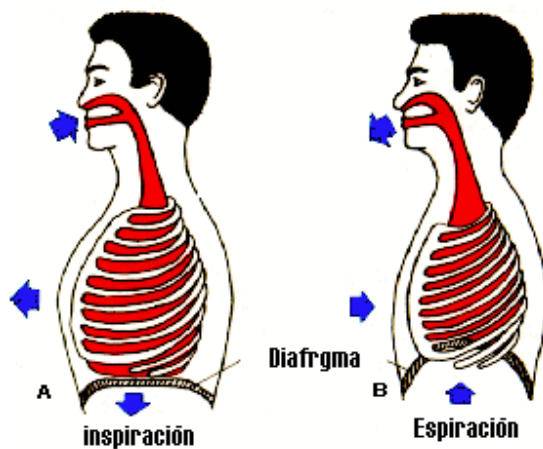
Pubertad: cuando las niñas tienen entre doce a quince años de edad se entiende que están en la pubertad mientras que en los hombres esta suele darse cuando tienen entre trece a catorce años de edad.

Recién nacidos: se les llama así a los bebés desde el momento en que nacen hasta que cumplen cuatro meses de nacidos.

Reflejos: son los movimientos que el cuerpo hace automáticamente como respuesta a un estímulo específico.

Síndrome: se define como el conjunto de síntomas particulares de una enfermedad

Sistema respiratorio: el sistema respiratorio tiene la función de abastecer de oxígeno al organismo, principalmente al cerebro, mediante la incorporación de aire rico en oxígeno(inspiración) y la eliminación de dióxido de carbono (espiración).



Fuente: Echeverry, W. (2000) *Como Salvar Vidas Manual Moderno de Primeros Auxilios*. rescatado el 1 de abril de 2007; de http://docencianacional.tripod.com/primeros_auxilios/anato6.htm

Además, el aparato respiratorio está integrado por la nariz, faringe (garganta), laringe, tráquea, bronquios y pulmones, este se divide a su vez en dos partes, las vías aéreas superiores y las vías aéreas inferiores.

Término: es un niño o una niña que nació entre las 38 y 42 semanas de gestación.

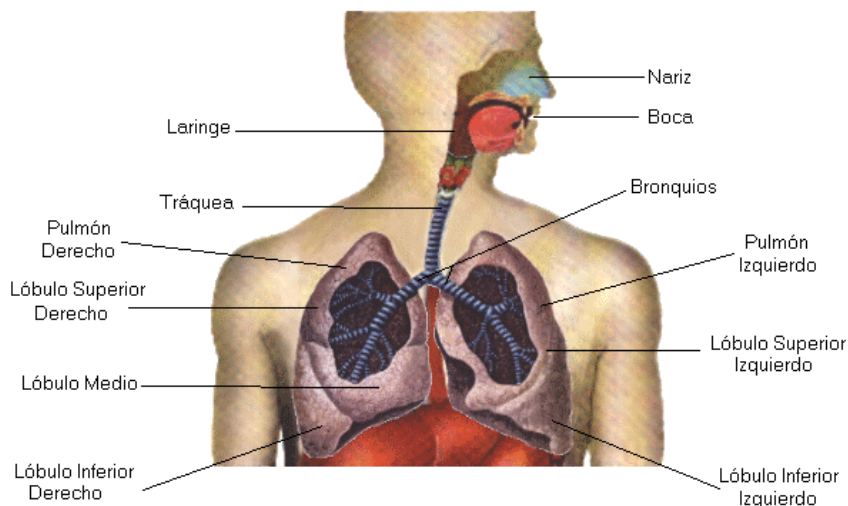
Temblores hemiparéticos: son las sacudidas no controlables que afecta a las extremidades del lado espástico del cuerpo en quienes tienen hemiplejía espástica.

Tomografía computarizada (TC): técnica de imágenes que usa rayos X y una computadora para crear una foto de los tejidos y estructuras cerebrales.

Tono muscular: es lo que le permite a nuestro cuerpo mantener diversas posiciones, levantar la cabeza, correr, comer sentados y girar nuestra cabeza, etc, y la función del tono muscular es que el cuerpo pueda realizar diversos movimientos

Vías aéreas superiores: llamamos a las vías aéreas superiores a la nariz, faringe y estructuras acompañantes

Vías aéreas inferiores comprenden la laringe, tráquea, bronquios y pulmones.



Fuente: Echeverry, W. (2000) *Como Salvar Vidas Manual Moderno de Primeros Auxilios*. rescatado el 1 de abril de 2007; de http://docencianacional.tripod.com/primeros_auxilios/anato6.htm

Nota: Para la elaboración de este diccionario se tomaron en cuenta las siguientes referencias bibliográficas:

Echeverry, W. (2000) *Como Salvar Vidas Manual Moderno de Primeros Auxilios*. rescatado el 1 de abril de 2007; de http://docencianacional.tripod.com/primeros_auxilios/anato6.htm

Martín, A. (2000) *Parálisis Cerebral Infantil, Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil*. rescatado el 4 de febrero de 2007, de junacabr@hotmail.com

Nacional de los E.E.U:U y los Institutos Nacionales de Salud (2006) *Lámpara de Ictericia*. Rescatado el 15 de abril de 2007, de <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/esp/images/17092.htm> Biblioteca

National Institute of Neurological Disorders and Stroke Investigation (2006) *Cerebral Palsy*. Rescatado el 4 de febrero de 2007, de <http://www.ninds.nih.gov/disorders/cerbralpalsy.htm>

Capitulo II

Parálisis Cerebral

Parálisis Cerebral

¿Qué es la parálisis cerebral?

La parálisis cerebral se puede conocer también como: parálisis cerebral infantil, y es el conjunto de síndromes relacionados entre sí, afecta al control de los músculos del individuo que lo padece.

Debido a un daño cerebral el cual es irreversible (no tiene cura), no progresa y no es contagiosa.

¿Cuáles son las causas que provocan que un niño o una niña puede tener parálisis cerebral?

La parálisis cerebral es provocada por factores prenatales, durante el parto o bien postnatal, en el desarrollo del niño o niña en sus primeros cinco años de vida y en algunos casos se desconocen las causas.

Como:

- Hereditario
- Sangrado intrauterino
- Desprendimiento de la placenta
- Presencia de toxinas maternas
- Malformaciones neurológicas congénita
- Exposición a radiación
- Embarazos múltiples
- Presión arterial alta de la madre
- Hipertiroidismo de la madre
- Diabetes
- Malformaciones del sistema nervioso del bebé

- Hemorragia intracraneal embrionaria
- Si la madre embarazada contrae infecciones con el sarampión alemán o rubéola
 - Traumatismos craneales como tumores, trombosis, embolismo de los vasos cerebrales, entre otros
 - Hemorragias cerebral
 - Prematurez
 - Traumatismos craneales
 - Ictericia
 - Infecciones (meningitis y encefalitis, intoxicaciones, trastornos metabólicos, ictericia
 - Algunos tumores cerebrales
 - Convulsiones en el recién nacido
 - Baja puntuación obtenida en el Apgar
 - Recién nacidos prematuros y con bajo con peso al nacer (menos de 2500 gramos y con menos de 37 semanas de gestación)

¿Cuáles son las características generales que presentan los niños, niñas y jóvenes con parálisis cerebral?

Las características que van a presentar los niños, las niñas y los jóvenes con parálisis cerebral van a ser propias de cada individuo debida a que responden a la magnitud y sección del cerebro afectado o dañado.

Por lo tanto podrán tener “problemas psicoafectivos, problemas en relaciones simbióticas, inmadurez, rasgos psicóticos, etc. Además de trastornos de deglución, anomalías óseas y de articulaciones (especialmente en las caderas) trastornos intelectuales (Carreras, 2000).

Se ve afectado el tono muscular (dificultades manteniendo su equilibrio y marcha), problemas respiratorios, problemas de lenguaje, dificultad en el área motora fina, movimientos involuntarios, entre otros características.

¿Cómo se clasifica la parálisis cerebral en un niño, niña o joven?

Según el doctor Denhoff la parálisis cerebral se clasifica en cuatro criterios (tipo, la topografía, el tono y el grado)

De acuerdo con el tipo podemos encontrar:

Parálisis Cerebral Espástica: el tono muscular va a estar exagerado o sea (hipertoníaco). Los movimientos que realice el niño, la niña o el joven van a ser exagerados y poco coordinados debido a que su tono muscular es demasiado alto, es por ello que tardan mucho al cambiar de una posición y es el tipo de parálisis cerebral más frecuente.

Parálisis Cerebral Atetoide: el paciente va a cambiar de su estado de hipertonía a hipotonía o sea es mixto. Y se resaltan los movimientos irregulares y retorcidos los cuales son pocos controlables. Algunas características de estos niños, niñas y jóvenes, tienen problemas a la hora de sostenerse de pie, no caminan y toman asiento de forma correcta, realizan muchos movimientos exagerados con la cara, brazos y parte superior del cuerpo de forma involuntaria.

Para ellos el las tareas simples como tomar una cuchara, cepillarse el cabello, etc es verdaderamente difícil.

Parálisis Cerebral Atáxica: el niño, la niña o joven presenta una incoordinación de movimientos y un bajo tono muscular. Se caracterizan por tener una marcha incordiada o defectuosa, la motora fina y gruesa es deficiente, presentan muchos temblores, tienen poco equilibrio

Parálisis cerebral mixta es la combinación de los tres tipos ya mencionados

Clasificación de la parálisis cerebral según el tono muscular

Isotónico: tono muscular normal.

Hipertónico: tono muscular incrementado.

Hipotónico: tono muscular disminuido.

Parálisis cerebral según parte del cuerpo afectada:

En los niños, las niñas y jóvenes con parálisis cerebral además de la afectación en el tono muscular también se puede afectar una extremidad superior o inferior, de acuerdo con la parte del cuerpo afectada así se le asignará un nombre como:

Hemiplejía o hemiparesia: parálisis de los miembros de un solo lado del cuerpo del niño, la niña o joven, ya sea derecho o izquierdo, ejemplo: la mano y la pierna derecha o la mano y la pierna izquierda están afectadas.

Diplejía o diparesia: se refiere a que la mitad inferior del cuerpo va a estar más afectada que la superior. Ejemplo, aquellos niños, niñas y jóvenes en donde en donde la parálisis sólo se presenta en sus piernas o bien la parálisis es más severa en sus piernas que en sus brazos.

Cuadriplejía o cuadriparesia: es la parálisis de todas las cuatro extremidades del cuerpo (ambos brazos, ambas piernas). Estos niños, niñas y jóvenes tienen problemas a la hora de movilizar todas las partes de su cuerpo como lo son la cara y tronco, brazo y piernas.

Paraplejía o paraparesia: parálisis de las dos extremidades inferiores.

Monoplejía o monoparesia: es cuando solo una extremidad del cuerpo ya sea, superior o inferior, esta paralizada.

Triplejía o triparesia: es la parálisis de tres miembros del cuerpo.

De acuerdo a estos criterios, se puede clasificar que el niño, la niña o joven tiene parálisis cerebral:

Grave: el niño, la niña o joven no es independiente.

Moderada: el niño, la niña o joven necesita ayuda para realizar quehaceres, o bien actividades de la vida cotidiana.

Leve: el niño, la niña o joven no es independiente.

¿Cómo puedo identificar que mi hijo, hija o custodio pudiese tener parálisis cerebral?

Se puede identificar en los primeros tres años de vida del o la bebé.

Desarrollan más lentamente las acciones de rodar, sentarse, gatear, sonreír o caminar que otros niños, y niñas de su edad.

Tiene dificultad a la hora de escribir o cortar con tijeras

Le cuesta caminar y mantener el equilibrio

Se pueden observar movimientos involuntarios como los retorcimientos incontrolable de las manos o babear

Puede tener convulsiones o retraso mental

El niño, la niña con parálisis cerebral leve aparenta torpe.

¿Cómo se diagnostica la parálisis cerebral?

Se realiza una evaluación integral del desarrollo, es el médico general quién valora, se realiza una historial longitudinal, examen físico y neurológico repetido (cada quince a treinta días). Si el médico cree necesaria la valoración por especialistas (un neurólogo, un pediatra, un psicopedagogo, un fisioterapeuta, etc)(Baltodano, 2000)

En el examen físico valora en el niño o la niña:

Síntomas asociados a la parálisis cerebral, como el desarrollo lento, tono muscular anormal y postura irregular, se valoran los reflejos y observa la tendencia inicial en cuanto a la preferencia de mano.

Al valorar los reflejos se espera que en aquellos niños y niñas mayores a los 6 meses de edad se haya perdido el reflejo de moro, este reflejo consiste en colocar al recién nacido de espaldas y con las piernas sobre la cabeza, el bebé extenderá automáticamente sus brazos y hará un gesto que se llama el reflejo moro. Este reflejo se mantiene por lapsos prolongados en niños con parálisis cerebral.

Además se observa la preferencia de la mano dominante, Al colocarle un objeto a un niño que ha desarrollado la preferencia de mano dominante tratará de tomarlo con la mano dominante a pesar de que el objeto esté cerca de la otra mano. En los primeros 12 meses de vida, los niños usualmente no muestran una preferencia de mano, sin embargo los niños con hemiplejia espástica, en particular, pueden desarrollar una preferencia mucho más temprano, ya que la mano del lado no afectado es más fuerte y útil. (Machanche, 2004; National Institute of Neurological Disorders and Stroke Investigación, 2006; Asociación de ayuda a la Parálisis cerebral Virgen del Valle de Apace toledo, 2006 y Fisioterapia de neurología,2006)

También se practican al niño o la niña exámenes de:

Tomografía axial computarizada

La Resonancia Magnética

Pruebas bioquímicas

Exámenes de sangre y orina

Electroencefalograma

Pruebas de inteligencia

Al acercarse a la edad escolar, es importante una valoración psicopedagógica

¿Se puede prevenir la parálisis cerebral?

Hay factores predisponentes en los niños y las niñas con parálisis cerebral que no se pueden evadir del todo más sin embargo hay otros que si pueden ser prevenidos como:

Evitar los golpes a la cabeza, mediante la supervisión a los niños y las niñas cuando se bañan, mantener los productos tóxicos fuera del alcance de estos.

Si el niño o la niña al nacer tiene ictericia se debe emplear la fototerapia, que es la exposición a la luz ultravioleta. El niño o la niña se van a colocar bajo una lámpara ultravioleta durante unas horas cada día. La luz ultravioleta descompone la bilirrubina y el hígado la pueda procesar y excretar.

Es muy importante que las mujeres embarazadas se realicen exámenes de sangre con el objetivo de identificar incompatibilidad del Rh así mismo es de suma importancia que los padres también se la hagan. La incompatibilidad de tipos de sangre no causa usualmente problemas durante el primer embarazo ya que el cuerpo de la madre generalmente no produce los anticuerpos indeseables hasta después del parto, y para evitarlo se suele dar un suero especial a la madre después de cada parto. Si la producción de anticuerpo se durante el primer

embarazo, se puede observar al bebe después de nacido periódicamente, se da puede realizar transfusiones después del parto o aún cuando está en el vientre materno.

Si una mujer está planificando su embarazo es recomendable vacunarse contra la rubéola, o sarampión alemán.

Es importante en cualquier mujer que este embarazada tener un control prenatal adecuado, para vigilar la salud y desarrollo del bebé en el vientre así mismo como la suya. (Machanche et al, 2004)

¿Tiene cura la parálisis cerebral?

Como se mencionó al principio, la parálisis cerebral no tiene cura, a la hora del diagnóstico, lo que se desea es potencializar al máximo las capacidades de estos niños, niñas y jóvenes.

Es importante que ellos y ellas sean atendidos por un terapeuta física, de lenguaje, terapeuta respiratorio, docente de educación especial, psicopedagogo, psicólogo entre otro.

Para ayudarlos a desarrollar las destrezas de movimiento, el habla, tener una buena higiene del sistema respiratorio y prevenir las enfermedades del sistema respiratorio como las neumonías. Además se debe promover el desarrollo social, emocional, para que lleguen a ser miembros activos y participativos de una sociedad con la mayor independencia posible. Los medicamentos, la cirugía y los refuerzos metálicos pueden mejorar a menudo la coordinación de los músculos y los nervios, ayudar a tratar problemas médicos asociados y prevenir o corregir deformidades.

Otros tratamientos

Farmacológicos

Los medicamentos que se brindan para tratar las convulsiones de los niños, niñas y jóvenes van a depender del tipo de convulsión, no obstante el mismo tipo de convulsión puede ser controlado con diversos medicamentos.

Los medicamentos más empleados son:

Diacepam, baclofén y dantrolina, estos medicamentos pueden provocar en el niño, niña o joven como adormecimiento.

No obstante hay otros medicamentos empleados.

Cirugía

Aparatos mecánicos (Machanche et al, 2004)

¿Cuáles son los especialistas que pueden atender a un niño, niña o joven con parálisis cerebral?

Medico general

Psicólogo

Psicopedagogo

Neurólogo

Terapeuta respiratorio

Terapeuta físico

Terapista ocupacional

Neumólogo

Trabajo social

Nutricionista

Docente de educación especial

Enfermeras

¿Qué debo hacer para cuidar el sistema respiratorio de mi hijo, hija o custodio con parálisis cerebral?

Hay diversas técnicas para promover el cuidado y la higiene del sistema respiratorio del niño, niña o joven con parálisis cerebral.

El objetivo que se busca es prevenir las infecciones respiratorias como las neumonías, mediante la eliminación de secreciones, fortalecimiento de los músculos respiratorios.

A continuación se describen diversos ejercicios y técnicas para ello.

Capítulo III

Técnicas para el Cuidado de las Vías Aéreas

Técnicas para el Cuidados de las Vías Aéreas

A continuación se describen algunas técnicas para el cuidado de las vías aéreas en pacientes mayores de 9 años que pueden acatar y seguir instrucciones.

Respiración Diafragmática

Objetivos:

1. Reeducar el patrón diafragmático
2. Mejoramiento de la mecánica respiratoria

Descripción de la técnica

El paciente debe ponerse de pie, colocar la mano derecha sobre el abdomen e inspirar profundamente por la nariz, el abdomen se proyectará hacia fuera, los hombros y el pecho no deben moverse. Exhale lentamente por la boca con los labios fruncidos (como si estuviera inflando un globo) el abdomen se proyectara hacia adentro. Este ejercicio se debe realizar 10 veces, en caso de agotamiento se debe suspender. Cristancho, 2003 y Postiaux, 2000



Ejercicios Respiratorios

Ejercicio respiratorio a

Objetivo: aumento del volumen y disminución de la presión intratorácica.

Descripción de la técnica

El paciente debe sentarse y llevar ambas manos a la cabeza, los codos deben estar al mismo nivel que los hombros, inspire lentamente por la nariz al

mismo tiempo que moviliza los codos hacia atrás, exhalar por la boca llevando y movilice los codos hacia delante. Descanse y realice este ejercicio 10 veces.



Ejercicio respiratorio b

Objetivo:

1. Activar cada hemitórax por separado
2. Movilizar las articulaciones torácicas y la cintura escapular
3. Facilitar el llenado de cada hemitórax

Descripción de la técnica

El paciente sentado, debe llevar su mano izquierda detrás de la nuca y la mano derecha a la cintura, inspirar profundamente por la nariz, moviliza hacia atrás el codo del brazo izquierdo, exhala lentamente por la boca y movilice su codo izquierdo hacia delante. Luego cambia de brazo repitiendo el ejercicio.



Ejercicio respiratorio c

Paciente sentado con los brazos extendidos hacia los lados, inspira por la nariz al mismo tiempo que levantan ambos brazos hasta que queden a la altura de los hombros, exhala por la boca y baja los brazos lentamente.



Ejercicio respiratorio d

Paciente debe estar sentado y colocar la mano izquierda en la cintura, pasar la mano derecha por encima de la cabeza e inspirar por la nariz lentamente. Espirar por la boca y bajar la mano, descansa y repita el ejercicio con la mano contraria.



Tos provocada

La tos provocada es aquella en donde el padre de familia o encargado del paciente hace un estímulo para desencadenarla y existen dos maneras de inducirla:

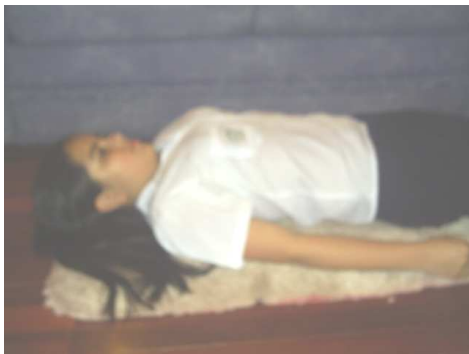
a. estímulo traqueal:

Se coloca al paciente en decúbito dorsal, se presiona con el pulgar la escotadura esternal.

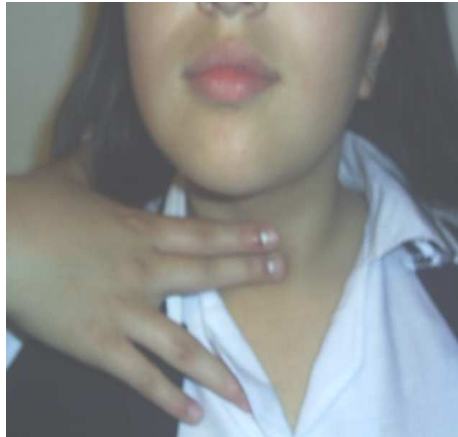
b. estímulo orofaríngeo:

Se coloca al paciente en decúbito dorsal con un baja lenguas se presiona el tercio posterior de la lengua. Se debe utilizar este método pocas veces debido a que favorece el reflejo del vómito y el reflujo gastroesofágico. Crisancho, 2003 y Postiaux, 2000

Decúbito dorsal



Escotadura esternal



Tos dirigida

Este procedimiento se realiza si el paciente es mayor a 9 años, capaz de seguir instrucciones y es colaborador.

Descripción de la técnica:

El paciente debe estar en pie ó sentado, colocar la mano derecha sobre el abdomen e inspirar profundamente por la nariz, el abdomen se proyectara hacia fuera; los hombros y el pecho no deben moverse. Exhale lentamente por la boca con los labios fruncidos (como si estuviera inflando un globo) el abdomen se proyectará hacia adentro. Cuando el paciente domina esta técnica, deberá inspirar profundamente y exhalar tres veces, a la tercera vez deberá toser fuertemente. Crisancho, 2003 y Postiaux, 2000



Tos asistida

El paciente debe estar de pie o sentado, e inspirar profundamente por la nariz, el abdomen se proyectara hacia fuera; los hombros y el pecho no deben moverse. Exhale lentamente por la boca con los labios fruncidos (como si estuviera inflando un globo) el abdomen se proyectara hacia adentro. Cuando el paciente domina esta técnica, deberá inspirar profundamente y exhalar tres veces, a la tercera vez el encargado del paciente deberá colocar su mano en el de estómago este y comprimirlo mientras tose. Cristancho, 2003

Técnica de Drenaje Autógeno

Objetivo:

Eliminar las secreciones

Descripción de la técnica:

El paciente debe acostarse boca arriba o sentarse con el cuello extendido levemente, colocar la mano derecha sobre el abdomen e inspirar profundamente por la nariz, el abdomen se proyectara hacia fuera; los hombros y el pecho no deben moverse. Se sostendrá el aire por dos segundos, luego exhalará lentamente por la boca con los labios fruncidos, repita este patrón 10 veces. Cuando termine, inspire un poco más profundo, sostenga el aire por dos segundos y exhale, realice ese patrón 10 veces, al terminar la décima vez trate de inspirar todo lo que pueda, sostenga el aire por dos segundos y exhale más rápido. Para finalizar, tosa fuertemente.

Esta técnica tiene una duración aproximadamente de 30 a 45 minutos y se debe realizar dos veces al día. Si el paciente tiene sangrado nasal no se podrá realizar. Cristancho, 2003



Aspiración de secreciones

Las aspiración de secreciones es la remoción de las secreciones bronquiales de las vías aéreas mediante la introducción de una sonda de aspirar en la vía oral o traqueal del paciente, en esta guía la técnica está dirigida a pacientes con: Parálisis cerebral moderada a severa que no puedan desalojar las secreciones.

Objetivos

1. Disminuir el riesgo de infecciones de las vías aéreas, aparición de atelectasias obstructivas
2. Mejorar la función pulmonar

Tipos de Aspiración según la profundidad

- Aspiración poco profunda: Se aspiraran las secreciones que el paciente ha tosido en la apertura del tubo de traqueostomía.
- Aspiración medida: Se aspira la longitud del tubo.
- Aspiración profunda: se inserte la sonda de aspirar hasta que se sienta resistencia. Por lo general, no es necesario aspirar profundamente. Se debe evitar aspirar vigorosamente, ya que puede dañar la tráquea.

Indicaciones para realizar la aspiración de secreciones:

- Al escuchar sonidos de secreciones suelta en la tráquea
- El paciente no puede expulsar la secreción al toser
- La respiración es rápida y entrecortada
- Sudoración profusa
- Al escuchar un sonido como de un pitido al final de la exhalación

- Ensanchamiento de la nariz
- Tonalidad azul alrededor de los labios de la boca o de las uñas
- El paciente está incómodo agitado, nervioso o inquieto
- El paciente solicita ser aspirado
- Al visualizar burbujas o secreciones en la apertura de la traqueostomía
 - Al escuchar un silbido de la traqueostomía
 - Cuando el paciente con traqueostomía está enfermo y vomita, contaminando el tubo traqueal, se debe aspirar inmediatamente y acudir al médico.
 - La entrada accidental de agua por la traqueostomía.

Equipo necesario para realizar la aspiración de secreciones:

- Un aspirador portátil o estacionario con capacidad para alcanzar niveles de aspiración entre 60 y 80 para niños y en adolescentes de 80 y 120 mmHg y tubo de conexión.
- Sonda de aspiración, debe medir la mitad del tubo de traqueostomía.
- Agua estéril envasada en frascos (la cual se debe comprar)
- Guantes
- Ampolletas de solución salina de 3cc
- Pañuelos faciales desechables

Descripción del procedimiento:

Para realizar este procedimiento se empleará la técnica limpia, mantener la sonda de aspirar y las manos limpias.

Aspiración de secreciones en pacientes con traqueostomía

- 1- Lávese las manos con agua y jabón
- 2- Reúna el equipo necesario para realizar la aspiración, y colóquelo en un lugar accesible.

- 3- Abra el paquete de la sonda de aspirar, sin contaminarla y adáptela al tubo de conexión del aspirador.

Sonda de aspirar



Conexión



- 4- Abra el empaque de los guantes y póngaselos sin contaminarlos.

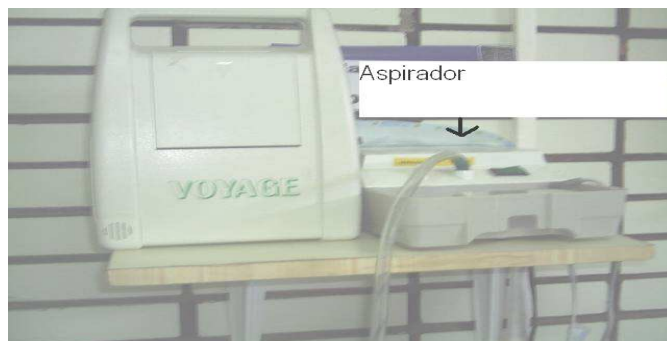
Colocación de Guantes



5- Encienda el aspirador (recuerde que la presión debe estar en 60 – 80 mmHg de niños y en adultos de 80-120 mmHg)

6- Para verificar el buen funcionamiento del aspirador cierre la succión de este y verifique que el manómetro se mueve a la presión deseada, si este no se mueve puede ser por: desconexión, mal sello en el frasco, una mala adaptación entre la sonda de aspirar y el tubo de conexión del aspirador o falla mecánica del aspirador.

Aspirador

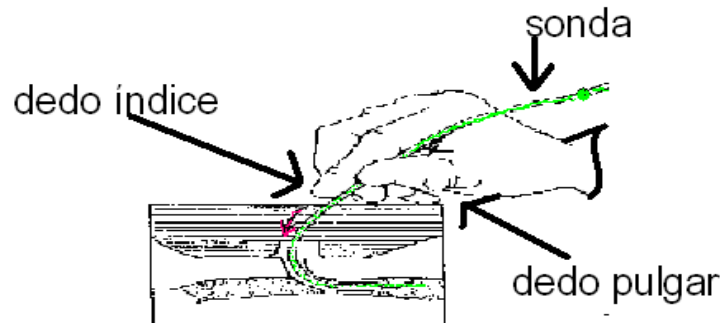


7- En caso de existir secreciones espesas y viscosas o secas difícil de aspirar aplique dentro del tubo la ampolla de solución salina. Puede también aplicar la solución salina con una jeringa o un gotero. La cantidad recomendada es de aproximadamente 1 – 3 cc. El uso excesivo de solución salina no es recomendable.

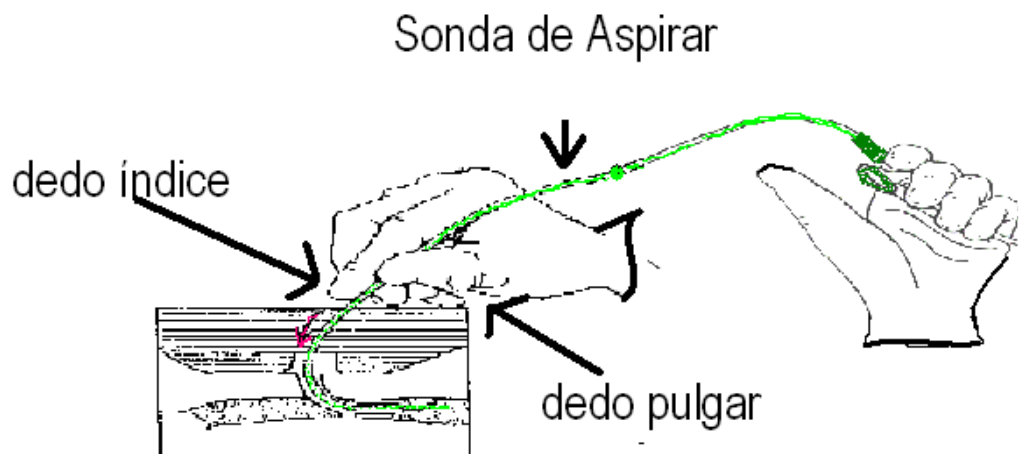
8- Determine la distancia a la que va a introducir la sonda de aspirar recuerde que esta sólo debe sobrepasar un centímetro de la punta del tubo.

9- Con el dedo pulgar e índice introduzca la sonda de aspirar en el tubo endotraqueal y avance lentamente. No aplique succión cuando va introduciendo la sonda, ni trate e forzar su entrada en la carina.

Introducción de la Sonda de Aspirar



Introducción de la Sonda de Aspirar



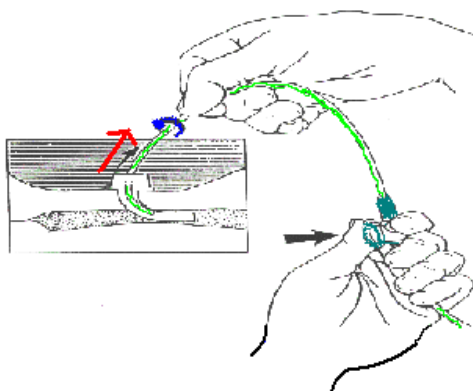
Fuente: Bissell ,C. *Aaron's Tracheostomy Page* (1996-2007) Rescatado el 4 de abril de 2007 de, <http://Suctioning a Tracheostomy. Suctioning a Tracheostomy.htm>

10- Coloque el dedo pulgar sobre la “chimenea” de la sonda de aspiración para crear succión, y utilice un movimiento circular (rueda el catéter entre su pulgar y su dedo índice) a la misma vez que retira la sonda. No aspire por más de 10 segundos.

Aspiración

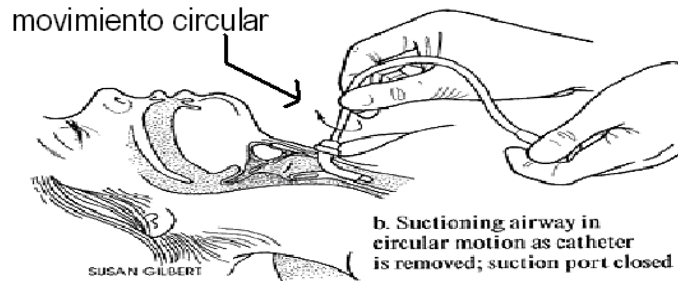


Extracción de la Sonda



Fuente: Fuente: *Bissell ,C. Aaron's Tracheostomy Page* (1996-2007) Rescatado el 4 de abril de 2007 de, <http://Suctioning a Tracheostomy. Suctioning a Tracheostomy.htm>

Extracción de Sonda Movimiento Circular



Fuente: Fuente: *Bissell, C. Aaron's Tracheostomy Page (1996-2007) Rescatado el 4 de abril de 2007 de, <http://Suctioning a Tracheostomy. Suctioning a Tracheostomy.htm>.*

- 11- Deje descansar al paciente por 30 segundos antes de aspirarlo nuevamente.
- 12- Cuando termine de aspirar la tráquea del paciente, limpie la sonda de aspirar con el agua estéril envasada en el frasco y aspirele la boca o la nariz si es necesario.
- 13- Para limpiar la sonda de aspirar y la conexión de esta, aspire el agua estéril envasa.
- 14- Bote a la basura la sonda de aspirar al terminar.
- 15- Apague el aspirador.
- 16- Además, bote el agua estéril sobrante y los guantes.
- 17- Observe el color, olor, cantidad y consistencia de las secreciones, e informe al doctor sobre cualquier cambio en las secreciones.
- 18- Limpie y guarde el equipo utilizado.
- 19- Lávese las manos después de aspirar.

Las veces que necesite el paciente ser aspirado vana depender de la salud de este, en promedio un niño necesita ser aspirado cada 4 o 6 horas, mientras los adultos, se pueden aspirar dos veces diariamente, la primera vez por la mañana y la segunda antes de acostarse o cuantas

veces lo requiera. Arévalo; Matas, 2004; Baar, 2006; Bissell, 2007; Busom; Molina; Gestí, 2004; Cristancho, 2003; Postiaux, 2000; Vitoria; Fernández, 2004; Martín, 2000.

Aspiración de Secreciones Nasotraqueal

Este procedimiento es riesgoso debido a la estimulación de los receptores sensoriales el nervio vago y puede haber complicaciones cardiacas por ello se debe emplear solamente en casos muy necesarios, cuando ha fallado otros medios para remover las secreciones a nivel traqueal.

Objetivo:

1. Remover las secreciones a nivel traqueal

Equipo necesario para realizar la aspiración

- Un aspirador portátil con capacidad para alcanzar niveles de aspiración entre 60-80 mmHg en niños 80 y 120 mmHg en adultos.
- Sonda de aspiración, de tamaño adecuado
- Agua estéril envasada en frascos
- Guantes
- Lubricante soluble en agua
- Pañuelos faciales desechables

Descripción de la técnica:

1. Reúna el quipo y colóquelo en un lugar accesible
2. Lávese las manos
3. Encienda el aspirador y establezca la presión 60 – 80 mmHg en niños y de 80 –120 mmHg en adultos
4. Abra el paquete de la sonda sin contaminarla
5. Colóquese los guantes sin contaminarlos
6. Tome el tubo de conexión del aspirador con la mano no dominante y con la mano dominante conecte la sonda de aspirar

Extracción de Sonda del Paquete Estéril



Toma de la Sonda



Unión de Sonda y Conexión



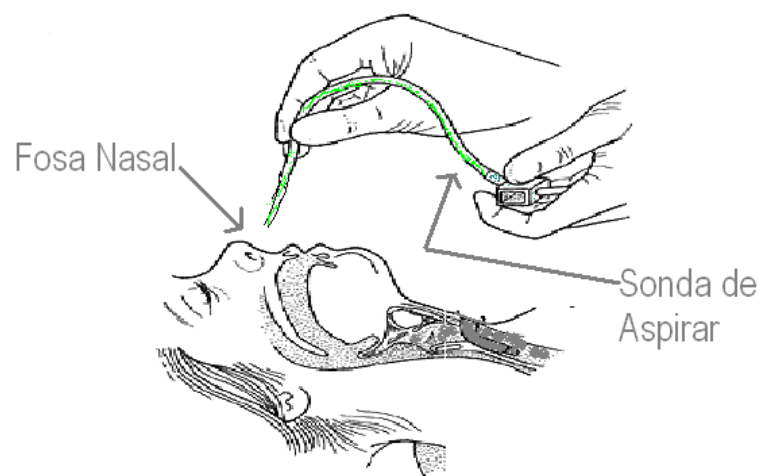
7. Coloque el dedo pulgar de la mano no dominante sobre la “chimenea” de la sonda de aspiración para crear succión mientras sostiene la sonda de aspirar con la otra mano, si no se produce la succión puede haber: desconexión, mal sello en el frasco, una mala adaptación entre la

sonda de aspirar y el tubo de conexión del aspirador o falla mecánica del aspirador.



8. Lubrique la punta de la sonda de aspirar
9. Con el dedo pulgar e índice introduzca la sonda de aspirar en una fosa nasal, solicítele al paciente que respire lenta y profundamente, avance lentamente hasta que encuentre resistencia. No aplique succión al introducir la sonda, tampoco trate de forzarla cuando sienta resistencia aunque sea ligera.

Aspiración Nasal



Fuente: Bissell ,C. *Aaron's Tracheostomy Page* (1996-2007) Rescatado el 4 de abril de 2007 de, <http://Suctioning a Tracheostomy. Suctioning a Tracheostomy.htm>

10. Al entrar en la traquea, aplique succión intermitente, colocando el dedo pulgar sobre la “chimenea” de la sonda de aspiración para crear succión, y utilice un movimiento circular (rueda el catéter entre su pulgar y su dedo índice) a la misma vez que retira la sonda. No aspire por más de 10 segundos.

11. Deje descansar al paciente por 30 segundos antes de aspirarlo nuevamente.

12. Cuando termine de aspirar la tráquea del paciente, limpie la sonda de aspirar con el agua estéril envasada en el frasco y aspírele la boca o la nariz si es necesario.

13. Para limpiar la sonda de aspirar y la conexión de esta, aspire el agua estéril envasa.

14. Bote a la basura la sonda de aspirar al terminar.

15. Apague el aspirador.

16. Bote los guantes.

17. Observe el color, olor, cantidad y consistencia de las secreciones, e informe al doctor sobre cualquier cambio en las secreciones.

18. Limpie y guarde el equipo utilizado.

19. Lávese las manos después de aspirar.

20. Las veces que necesite el paciente ser aspirado vana depender de la salud de este, en promedio un niño necesita ser aspirado cada 4 o 6 horas, mientras los adultos, se pueden aspirar dos veces diariamente, la primera vez por la mañana y la segunda antes de acostarse ó cuantas veces lo necesite. Arévalo; et al, 2004.

Cuidados de la traqueostomía

Objetivos:

Evitar infecciones y problemas de la piel que se encuentra bajo el tubo de traqueotomía y las cintas.

Equipo Necesario:

- Aplicadores esterilizados con punta de algodón
- Pinzas
- Gasa para traqueotomía
- Torundas de gasas
- Agua esterilizada (comprada)
- Agua oxigenada
- Una tazas limpias
- Cintas para el tubo y tijeras (de ser necesario cambiar las cintas)
- Una toalla pequeña o un rollo de toalla
- Guantes
- Azafate limpio de uso exclusivo para este procedimiento
- Balsa para deshechos

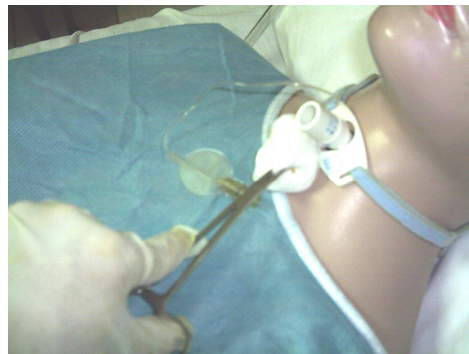
Descripción del Procedimiento:

1. Lávese las manos.
2. Acueste al paciente boca arriba, colóquele una toalla enrollada (pequeña) bajo sus hombros para extender el cuello y permitir una mejor visualización y cuidados de la traqueotomía.
3. Coloque en un lugar accesible el azafate limpio, este será su campo estéril.
4. Abra los aplicadores, la gasa para traqueotomía y la gasa regular sin contaminarlos y colóquelos en el azafate.
5. Corte las cintas del tamaño apropiado (de ser necesario cambiarlas)
6. En una taza vierta el agua esterilizada

7. Colóquese los guantes
8. Coloque todos los materiales estériles sobre el campo, en orden de uso
9. Si va a utilizar pinzas, colóquelas dejándolas accesibles la agarradera en el borde del campo.
10. Con una mano, estabilice el tubo de traqueostomía y con la otra retire la cánula interna o endocánula haciéndola girar de su seguro y colóquela en la solución de agua oxigenada (la limpieza de la endocánula se describirá más adelante como un procedimiento más)
11. Tome con una pinza una torunda de gasa.
12. Tome con la otra mano el agua estéril y descarte un poco sobre la bolsa para deshechos. Acerque la pinza con la torunda y mójela con el agua estéril.
13. Limpie con la torunda el área superior del estoma de adentro hacia fuera sin devolverse.
14. Bote la torunda de gasa en la bolsa para deshechos y mantenga la pinza en su mano dominante.
15. Con la pinza de disección de otra mano, tome la otra torunda y pásela a la pinza de la mano dominante.
16. Coloque la pinza de disección sobre el campo estéril.
17. Moje la torunda con el agua estéril y limpie el área distal, de adentro hacia fuera no se devuelva.
18. Bote la torunda de gasa en la bolsa para deshechos y mantenga la pinza en su mano dominante.
19. Con la pinza de disección de otra mano, tome la otra torunda y pásela a la pinza de la mano dominante.
20. Coloque la pinza de disección sobre el campo estéril.
21. Moje la torunda con el agua estéril y limpie el borde lateral proximal, de adentro hacia afuera no se devuelva.
22. Bote la torunda de gasa en la bolsa para deshechos y mantenga la pinza en su mano dominante.

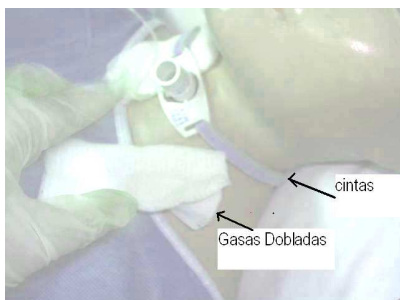
23. Con la pinza de disección de otra mano, tome la otra torunda y pásela a la pinza de la mano dominante.
24. Coloque la pinza de disección sobre el campo estéril
25. Moje la torunda con el agua estéril y limpie el borde inferior de adentro hacia fuera, no se devuelva.
26. Bote la torunda de gasa en la bolsa para desechos y mantenga la pinza en su mano dominante.
27. Si utiliza aplicadores en vez de pinzas colóquelos en el campo estéril de una forma accesible.
28. De la misma manera y orden que aplico agua estéril, seque con gasa el estoma y su superficie
29. Con aplicadores mojados con el agua estéril, limpie la piel alrededor del tubo. Limpie del centro hacia afuera. Utilice 4 aplicadores, uno para cada cuarta parte alrededor del estoma y bajo la placa exterior del tubo. No permita que entre líquido al tubo de traqueotomía o al estoma por debajo del tubo.

Limpieza de traqueostomía



30. Seque con aplicadores secos o con una gasa cada cuarta parte alrededor del estoma y bajo la placa exterior del tubo.
31. Sostenga la cánula, corte y retire las cinta o hiladilla de ser necesario
32. Revise la piel por debajo de las cintas.
33. Coloque la cinta o hiladilla estéril detrás del cuello del usuario y fíjela a los extremos de la cánula anude de manera segura, de manera que permita introducir un dedo entre la cinta y el cuello del paciente.
34. Coloque gasas dobladas en forma de U, alrededor y por debajo del tubo de traqueostomía. No corte la gasa ni utilice gasa con algodón, porque el paciente puede inhalar partículas pequeñas. Asegúrese de que la gasa no se doble y cubra la apertura del tubo de traqueotomía. Para evitar irritaciones de la piel, cambie la gasa siempre que esté húmeda. Para traqueotomías de más tiempo, es posible que no necesite gasas de traqueostomía, la piel se encuentra en buenas condiciones y el estoma ha sanado completamente y no está enrojecido.

Colocación de Gasas





35. En el caso de tubos de traqueostomía con balón, consulte a su médico quien le dará indicaciones precisas. Revise la presión del balón cada 4 horas (normalmente la presión es de 20 – 25 mm Hg). Por lo general, la presión del balón deberá ser lo menor posible manteniendo un sello adecuado para la ventilación.



36. Revise la piel busque señales de infección. Si el área del estoma se enrojece, se inflama, se hincha, se siente caliente al tacto o tiene un olor desagradable, consulte al médico.
37. Antes de aplicar cualquier tipo de pomadas cerca de la traqueostomía consulte al médico tratante.
38. Quítese los guantes y bótelos en la bolsa para desechos, de cuidado posterior al equipo
39. Lávese las manos después de realizar los cuidados de la traqueotomía. Arévalo; et al, 2004.

Cuidado de la Endocánula de Traqueostomía

Los tubos de traqueostomía de algunos pacientes tienen una cánula interior o endocánula que puede ser desechable o una cánula no desechable.

Materiales necesarios

- Agua esterilizada
- Agua oxigenada
- Cepillo para cánula interior (cepillo para traqueostomía o limpiador para tubos esterilizado)
- Gasa sin relleno
- Taza estéril
- Aplicadores
- O comprar los equipos para el cuidado de cánula interna de traqueostomía

Descripción de Procedimiento

1. Lávese las manos
2. Colóquese los guantes
3. Abra la gasa sin contaminarla
4. Coloque el agua oxigenada en la taza estéril
5. Con una mano, estabilice el tubo de traqueostomía y con la otra retire la cánula interior o endocánula, girando el conector de la cánula, en un cuarto de vuelta en el sentido de las manecillas del reloj

Extracción de Cánula Interna de Traqueostomía



6. Coloque la cánula interior en la taza con agua oxigenada, déjela remojar por unos segundos.

Cánula Interior en la Taza con Agua Oxigenada



7. Coloque la cánula en el agua oxigenada.
8. Limpie con mucho cuidado por dentro y por fuera de la endocánula con gasa y aplicadores o utilice el cepillo.
9. Enjuague la endocánula con agua estéril y séquela
10. Seque el exceso de agua con una gasa limpia o esterilizada

Limpieza Interior de Cánula Interna de Traqueostomía



11. Recoloque la endocánula mientras sostiene el tubo para estabilizarlo.
12. Asegúrese de que la endocánula quede asegurada o “fija” en su sitio dentro del tubo de traqueostomía
13. Descarte de la taza el agua
14. Lávese las manos

Lavado de Manos No Quirúrgico

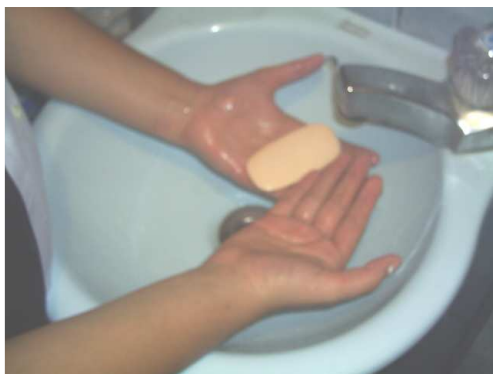
El lavado de manos se debe emplear antes y después de cualquier procedimiento.

Descripción de procedimientos:

1. Humedezca las manos.



2. Enjabone bien sus manos



3. Enjabone la superficie de las manos y las muñecas



5. Enjabone los espacios interdigitales



7. Enjuague las manos con bastante agua



7. Seque las manos con una toalla de papel

Referencias Bibliográficas

Arevalo, L y Matas, M (2004) *Fisioterapia Respiratoria*. Rescatado el 1 de abril de 2007, de http://es.geocities.com/simple*59/fisioterapia.htm

Baar, m (2006) *Vivir con Traqueostomía*. Rescatado el 1 de abril de 2007; de [traqueostomiahttp://www.modelo.es/E/es/suction/img/clario_brochure_A5_sp.pdf](http://www.modelo.es/E/es/suction/img/clario_brochure_A5_sp.pdf); <http://www.enferpro.com/traqueostomia.htm>

Barrón F; Elizondo J; Químbar A y Riquelme M; *Reflujo gastroesofágico y Problemas Respiratorios en Parálisis Cerebral Infantil*. Experiencia del instituto nuevo amanecer. (2006).

Bertran, M., Cardozo, M, Sesin A.G, Temporetti M. y M. Ramos (2007) *Neumonía en Niños* revista de Posgrado de la Cátedra VIa Medicina N° 110 -Noviembre/2001
Página: 8-1

Bissell ,C. *Aaron's Tracheostomy Page* (1996-2007) Rescatado el 4 de abril de 2007 de, <http://Suctioning a Tracheostomy. Suctioning a Tracheostomy.htm>

Busom, P; Molina, F; Gestí, S. (2004) Cambios de Cánula de Traqueostomía Capítulo 79. rescatado el 29 de marzo de 2007; de <http://www.aibarra.org/diagnostico/CIE/respiratoria/3160.htm>

Cristancho, W. (2003) *Fundamentos de Fisioterapia Respiratoria y Ventilación Mecánica*. Colombia: Manual Moderno

Echeverry, W. (2000) Como Salvar Vidas Manual Moderno de Primeros Auxilios. rescatado el 1 de abril de 2007; de http://docencianacional.tripod.com/primeros_auxilios/anato6.htm

Engerhealth organizacion, (2004) *Lavado de Manos*. Rescatado el 14 de abril de 2007, de www.engerdhealth.org

García, M; Martínez, N; Palma, M(2004) *Fisioterapia respiratoria*. Rescatado el 29 de marzo de 2007; de <http://www.eccpn.aibarra.org/temario/sección5/capítulo/capitulo.79.htm>

Marcano, R. (2002) *Anatomía de las Vías Aéreas Superiores*. Rescatado el 5 de marzo de 2007, de ww.anatomia.tripod.com

Martín, A. (2000) *Parálisis Cerebral Infantil*, Cirugía Ortopédica y Traumatología Infantil. rescatado el 4 de febrero de 2007, de junacabr@hotmail.com

Nacional de los E.E.U.U y los Institutos Nacionales de Salud (2006) *Lámpara de Ictericia*. Rescatado el 15 de abril de 2007, de http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/esp_imagepages/17092.htm Biblioteca

National Institute of Neurological Disorders and Stroke Investigation (2006) *Cerebral Palsy*. Rescatado el 4 de febrero de 2007, de <http://www.ninds.nih.gov/disorders/spanish/cerbralpalsy.htm>

National Institute of Neurological Disorders and Stroke Investigation (2006) *Cerebral Palsy*. Rescatado el 4 de febrero de 2007, de <http://home.woeldline.es/juancabr/paralis.htm>

Program Director, Continuum Center for Health and Healing, Beth Israel Hospital / Albert Einstein School of Medicine (2006) *what causes cerebral palsy treatment for children with infantile cerebral palsy or ICP* rescatado el 5 marzo de 2007, de <http://www.healing-arts.org/children/cp/cpoverview.htm#Managed>

Postiaux, G. (2000) *Fisioterapia Respiratoria en el Niño*. España: McGraw- Hill Interamericana.

Tortora, J. Y Reynolds, S. (2002) *Principios de Anatomía y Fisiología*. Mexico: Oxford Press.

Torné, E. (2004) *Cuidados de Traqueostomía*. Rescatado el 10 de febrero de 2007, de E-mail: enrique@enferpro.com

Vitoria, M y Fernández, M (2004) *Estudios sobre la Tos*. Rescatado el 1 de abril de 2007;
de http://www.es./congreso/fr/fisioterapia_hm.

Anexos.

Universidad Latinoamericana de Ciencia y Tecnología ULACIT
Maestría en Psicopedagogía
Jennifer González Cruz

El siguiente cuestionario es una investigación universitaria que tienen como objetivo analizar la mayor información posible, sobre el conocimiento que poseen los padres de pacientes con parálisis cerebral, toda respuesta es confidencial.

I. Información General

Marque con una equis la respuesta correcta.

1. ¿Género al que pertenece? masculino femenino

2. Nivel educativo
 primaria secundaria universitaria
otro, ¿ cuál? _____

3. Estado civil
 Soltero (a) casado (a) divorciado (a)
 viudo (a) unión libre

4. A continuación se muestra cuatro rangos económicos marque cuál se identifica con sus ingresos.
 menor o igual a 77.000 colones por mes
 entre 78.000 a 200.000 colones por mes
 entre 205.000 a 350.000 colones por mes
 mayor a 350.000 colones por mes

5. ¿Cuándo se enteró que su hijo o hija tenía parálisis cerebral infantil?
 antes de nacer el niño o la niña
 inmediatamente después de que el niño o la niña naciera
 antes de los 2 años de edad
 entre los 3 a 5 años de edad de vida del niño o la niña

II. Información General Sobre PC

6. ¿ El diagnóstico inicial de parálisis cerebral se realizó en el servicio de salud?
En caso afirmativo marque cuál especialista lo realizó?
 sí no
 médico general enfermero(a) psicólogo(a)
 pediatra otro

7. ¿Recibió apoyo por parte de algún especialista (psicólogo, médico, entre otro) cuando se enteró que el diagnóstico de su hijo o hija era parálisis cerebral?
 Sí no ¿quién?

8. Recibe actualmente su hijo o hija atención en el servicio de salud? En caso afirmativo seleccione los especialistas que lo(a) atienden?

_____ sí _____ no
_____ médico _____ terapeuta físico
_____ psicólogo _____ terapeuta de lenguaje
_____ terapeuta respiratorio _____ terapeuta ocupacional

9. ¿Se le ha informado por parte de algún especialista acerca de las enfermedades respiratorias que pueden afectar a su hijo o hija con parálisis cerebral (si su respuesta es sí responda ¿quién?

_____ Sí _____ no ¿quién? _____

10. ¿Ha recibido ayuda, información o asesoramiento sobre el cuidado del aparato respiratorio de su hijo o hija por parte de un terapeuta respiratorio?

_____ Sí _____ no ¿Quién? _____

11. ¿Conoce usted algunas técnicas de respiración que practique con su hijo, para tener una buena higiene respiratoria?

_____ Sí _____ no ¿Cuál? _____

12. ¿Conoce usted sobre algunas técnicas de prevención y cuidado de las vías aéreas?

_____ sí _____ no
¿Cuáles? _____

13. ¿Cuál es el tipo de parálisis cerebral que presenta su hijo o hija?

14. ¿Tiene su hijo o hija reflujo?

_____ sí _____ no

15. ¿Su hijo o hija tiene traqueostomía?

_____ sí _____ no

16. ¿Qué es la parálisis cerebral?

_____ Lesión a los centros motores cerebrales
_____ Grupo de síndromes asociados por una lesión cerebral irreversible
_____ Una condición irreversible y no progresiva que responde a causas prenatales, post natales y en el desarrollo temprano del niño o la niña
_____ Todas las anteriores

17. ¿Existe tratamiento que cure el defecto motor de un niño o niña con parálisis cerebral?

_____ sí _____ no

18. ¿Cuáles son los factores que pueden contribuir a la parálisis cerebral?

_____ Factores pre-términos

_____ Factores pos-términos

_____ Factores en el desarrollo del niño y la niña

_____ Las causas pueden abarcar cualquiera de las mencionadas anteriormente

Muchas Gracias

Universidad Latinoamérica de Ciencia y Tecnología ULACIT
Maestría en Psicopedagogía
Jennifer González Cruz

La siguiente entrevista es una investigación universitaria con el objetivo de analizar la mayor información posible, toda respuesta es confidencial. Marque con una equis o con repuesta breve en el lugar correspondiente.

1. ¿Cuántos niños, niñas y jóvenes con PCI que se atiende en este centro?

2. ¿Cuáles son las enfermedades respiratorias más comunes que afectan los niños, las niñas y jóvenes con PCI?

3. ¿Cuenta este centro con un programa de educación continua para los padres y encargados de los niños y jóvenes con PCI?
_____ si _____no

4. ¿Quiénes son los especialistas que atienden a los niños y jóvenes con PCI?

5. ¿Los padres y encargados de niños, niñas y jóvenes con PCI cuentan con un manual de consulta acerca del cuidado de las vías respiratorias de sus hijos?
_____ si _____ no

6. ¿Cuál es el papel que desempeña el terapeuta respiratorio en el tratamiento de los niños y las niñas con PCI?

7. ¿Cuáles son los rangos de edad para que los niños, las y jóvenes niñas asistan a estos centros?

8. ¿Educa el terapeuta respiratorio a los padres y encargados de los niños, las niñas y jóvenes con PCI?

Gracias

