



## TEMA: DESNUTRICION EN NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL.

Nombre de alumno: **Robles Guillen Fabiola Carolina**

Nombre del profesor: **Cordero Gordillo María del Carmen**

Nombre del trabajo: protocolo de investigación.

Materia: Seminario de tesis

Grado: 8 cuatrimestre

Grupo: A

Fecha: 13 de abril del 2020.

PASIÓN POR EDUCAR

# PROTOCOLO DE INVESTIGACION

## 1. Planteamiento del problema

La Parálisis Cerebral (PC) engloba a un grupo de enfermedades que tienen en común déficits neurológicos graves con trastornos permanentes del desarrollo, del movimiento y de la postura; son debidos a alteraciones no progresivas ocurridas durante el desarrollo cerebral del feto o lactante.

Muchas veces no nos ponemos a pensar en lo importante que es la nutrición en niños con parálisis cerebral, ya que necesitan la atención adecuada ya que la mayoría tiene un gran nivel de desnutrición.

La patología de base que presentan estos pacientes es predominantemente neurológica, pero sus implicaciones abarcan la mayoría de aparatos y sistemas, requiriendo un abordaje multidisciplinar. Prácticamente todos los pacientes con PC presentan alteraciones del estado nutricional y/o síntomas gastrointestinales en algún momento de su vida estando interrelacionadas entre sí, y sus consecuencias más graves acaban afectando a la salud global y el desarrollo psico-emocional de estos niños

En muchos de estos pacientes los problemas para alimentarse son frecuentes, ocasionando desnutrición por una parte y por otra, gran tensión en el entorno de las comidas. En este protocolo hemos pretendido abordar la mayoría de condiciones o situaciones relacionadas con el daño neurológico crónico. Se revisará con profundidad la valoración del estado nutricional y las estrategias de tratamiento nutricional en el paciente con parálisis cerebral, intentando destacar los criterios para su derivación a atención especializada.

En muchos de estos casos los niños con parálisis cerebral tienen el caso de desnutrición ya que los niños con esta discapacidad no pueden deglutir bien los alimentos debido a la parálisis que ellos tienen al momento de no poder deglutirlos bien los nutrientes que tienen los alimentos, sin embargo estos niños con parálisis cerebral en ocasiones si pueden asimilarlos, claramente

dependerá de la preparación y del compromiso que los cuidadores tengan con sus pacientes, por otro lado los nutrientes que no son asimilados dependerán de que no pasan por el proceso correcto de la digestión, ya que cada ser humano, tiene el correcto manejo de la digestión en nuestro organismo, para que todos los alimentos que nosotros ingerimos tengan la correcta asimilación de los nutrientes, de lo contrario lo que sucede en niños con parálisis cerebral es una deglución descoordinada mordida tónica, reflejo vómito hiperactivo, disfunción alimentaria: hipotonía, succión débil, ausencia lateralización de la lengua, protrusión de la lengua, cierre labial ineficiente, estos son los factores más comunes y lo que más afecta en el estado de nutrición del niño con parálisis cerebral, por lo tanto este es el problema que nosotros como nutriólogos enfrentamos de observar, analizar, tratar el problema de desnutrición que la mayoría de los niños con parálisis cerebral tienen, día con día incrementan cada vez mas.

## **1.1. Preguntas de investigación**

2. ¿Porque la desnutrición se da más en niños con patologías?
3. ¿Porque los niños con PC son más propensos a la desnutrición?
4. ¿Existe algún método para la alimentación oral en pacientes con PC?
5. ¿Se puede implementar suplementos en estos niños?
6. ¿Cómo haríamos para implementar suplemento en niños con bajos recursos?

## **2. Objetivos**

### **2.1. Objetivo General:**

Analizar por qué los niños con parálisis cerebral son más propensos a la desnutrición.

### **2.2. Objetivo Específico:**

Analizar por qué la desnutrición se da más en niños con patologías.

Identificar si existe algún método para la alimentación oral en pacientes con PC.

Sugerir la implementación de suplementos alimenticios en niños con PC.

Determinar la forma en que los niños de bajos recursos tengan acceso a suplementos alimenticios.

### **3. Justificación:**

El impacto que tienen las enfermedades neurológicas, es cada día más preocupante, en la mayoría de las ocasiones las personas desconocen la gran importancia que tiene conocer estas enfermedades, en esta ocasión hablaremos específicamente en niños con parálisis cerebral.

Prácticamente todos los pacientes con PC presentan alteraciones del estado nutricional y/o síntomas gastrointestinales en algún momento de su vida estando interrelacionadas entre sí, y sus consecuencias más graves acaban afectando a la salud global y el desarrollo psico-emocional de estos niños.

Por consecuente es importante que se conozcan, los diferentes puntos a tratar como: los factores de riesgo, el gran impacto que tiene en la salud, en nuestro campo es necesaria la buena alimentación, es de especial importancia la identificación precoz de los trastornos de alimentación y de los síntomas gastrointestinales, para establecer unas condiciones asistenciales que impidan una situación de malnutrición con detención del crecimiento. Para ello se debe realizar una valoración inicial y una supervisión periódica del estado de nutrición y de la presencia de síntomas asociados a esta enfermedad.

Los familiares del paciente con PC tomarán este recurso, con el objetivo de ayudar a todos los que pasan por esta situación, encontrar un refuerzo de conocimientos, ya que con ayuda de esta tesis, será una forma de estar mas en contacto con información verídica, sustentada por diferentes autores y así poder difundir cada día más esta enfermedad, en los tiempos actuales no es tan sencillo hablar sobre un tema que la mayoría de la sociedad no tiene conocimiento, por eso la enfermedad de parálisis cerebral no es comúnmente escuchada, esto ocurre cuando los temas no son de interés o carecen de información, en esta tesis mi propósito es dar a conocer y tener una herramienta mas certera de lo que se habla, por ende ayudar cada vez mas.

El impacto cada día es más recurrente, debido a las estadísticas encontradas, gracias a esto, el análisis de esta investigación tiene como objetivo que más

niños con PC conlleven una mejor vida, llena de felicidad, aliento a salir adelante cada día, porque para los familiares es importante tener una mejor calidad de vida, que tengan las esperanzas de un día mas, que tengan ganas de salir adelante, pero sobretodo que sean felices. En lo personal que los papás tengan un mejor apoyo para sobrellevarlo es sumamente importante porque no todos los días vez este tipo de información pegada en un poste, sin embargo quiero alentarlos a ser mejores en las cosas que consideren que tengan dificultades, en como preparar los alimentos, que tipos de alimentos, que hacer para tener una mejor prevención, y claramente una mejor calidad de vida de los niños con parálisis cerebral por lo tanto también difundir la información necesaria para que cada una de las personas sepan que es lo que existe detrás de esta enfermedad, poder crear conciencia y sobretodo ayudar de forma adecuada a niños que tienen parálisis cerebral.

## **4. Hipótesis**

Los niños con parálisis cerebral son más propensos a la desnutrición porque no tienen la capacidad de deglutir bien los alimentos y por ende no asimilan los nutrientes.

### **4.1. Variables**

Variable independiente: La desnutrición, niños con parálisis cerebral.

Variable dependiente: deglución y asimilación de nutrientes.

## **5. Marco de Investigación**

### **5.1. Marco Histórico**

A través de la historia, se han encontrado múltiples, sin embargo el que fue destacado y pionero de esta enfermedad fue un cirujano inglés llamado William Little el ofreció por primera vez una descripción médica de un trastorno que afectaba a los niños y niñas en los primeros años de vida y que se caracterizaba por la rigidez muscular.

Se trataba de niños y niñas que mostraban dificultades, ya que así mismo refirió las principales características clínicas las cuales son: debilidad mental, babeo constante, cuando llegaba a caminar, lo hacía con marcha en tijera, marcada espasticidad, dificultad para agarrar o sujetar diferentes objetos, gatear y otras deformaciones en miembros superiores.

Esta enfermedad fue conocida durante mucho tiempo como “Enfermedad de Little”, hoy en día se sabe que esta afección es la diplejía espástica, uno de los trastornos que se engloban bajo el término de Parálisis Cerebral.

En esa época se desconocía mucha información sobre esta enfermedad ya que se conocían como débiles mentales, esto ocasionó que fueran atendidos únicamente con doctores especializados en neurología y psiquiatría, por eso los niños que tenían esta enfermedad fueron internados en México de por vida en un hospital llamado la Castañeda.

En 1943, el Hospital Infantil de México les negó a estos pacientes la entrada al Departamento de Fisioterapia y Rehabilitación. Este departamento fue la primera escuela en México de fisioterapeutas, ocupacionales y posteriormente, inició el entrenamiento a médicos en medicina física y rehabilitación, con reconocimiento universitario.

En ese entonces, en México estaba la enfermedad de la poliomielitis ya que esta enfermedad estaba con índices muy altos de prevalencia ya que aparecía endémicamente y después se convirtió en epidémicamente, esta enfermedad

hizo que se desviara la atención de los niños con parálisis cerebral, en el departamento de fisioterapia solo recibía a los pacientes con parálisis cerebral operados en el Servicio Shriners, dentro del Hospital Infantil de México, el Dr. Juan Farrill recomendaba a los pacientes que fueran con el Dr. Winthrop M. Phelps, quien indudablemente era el primer ortopedista que describió el nuevo concepto de la parálisis cerebral, no sólo desde el punto de vista ortopédico sino de rehabilitación.

Su mérito fue no sólo crear un concepto fundamentalmente ortopédico de la parálisis cerebral, sino también encontrar la manera de prevenirla, sensibilizando a los obstetras para evitar la hipoxia cerebral (reducción de oxígeno en el cerebro), durante el parto (neonatal) y cambió el concepto de que los obstetras fueran los únicos responsables, señalando que también podía ocasionarse durante el periodo prenatal y postnatal.

El Dr. Phelps, de acuerdo con los trabajos de Ford, Crothers y Putnani, indicó que las disquinesias (movimiento muscular involuntario) esto no correspondía a lesiones obstétricas traumáticas, si no a hipoxia cerebral, entre otras cosas, o la hemorragia cerebral durante las primeras dos semanas posteriores al parto, considerando además, durante los tres primeros meses de vida las infecciones que producían encefalitis.

El Dr. Phelps, así mismo, fue el primero en señalar que no todos los pacientes con parálisis cerebral eran débiles mentales, justificando que en las pruebas de inteligencia por los trastornos motores que tenían y la pérdida del control de los músculos faciales, era lo que ocasionaba el babeo constante y el problema del lenguaje. También señaló que no todos los pacientes con parálisis cerebral debían ser considerados como espásticos, como se les conoció durante muchos años.

En 1947, el Dr. Federico Gómez, Director del Hospital Infantil de México, ordenó que se iniciara el manejo de los pacientes con parálisis cerebral en el Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, cuando observó que estos

pacientes tenían adelantos importantes en el tratamiento del lenguaje, ya que incluso llegaban hablar, además de que tenían mejoras motoras que hacían caminar no del todo bien pero si se encontraba un gran avance.

Los padres de estos niños fueron los que observaron estos adelantos, e iniciaron una averiguación del porqué estos pacientes se encontraban tan denigrado sobre la terapéutica física, dirigiéndose al Dr. Gómez, quien propuso la fundación de la "Sociedad Pro-paralítico Cerebral de Padres de Familia" y la realización de un plan de trabajo, que culminó con la creación de la Clínica del Paralítico Cerebral en el Hospital Infantil de México, se incluyeron terapeutas físicos, ocupacionales y del lenguaje, y con el apoyo de los servicios de ortopedia, psiquiatría, neurología y neurocirugía, en los que se hacía énfasis en el diagnóstico y estimulación temprana.

Tomando en cuenta las posibles causas prenatales, natales o postnatales.

De este modo se inició en México el manejo institucional de los pacientes con parálisis cerebral, difundándose a otros centros hospitalarios nacionales y algunos de Latinoamérica.

## 5.2. Marco Conceptual

El término "patología", sinónimo de anatomía patológica, tiene dos raíces, la palabra deriva del griego *pathos* y *logos* que significa "enfermedad" y "estudio de" respectivamente. La enfermedad es un estado anormal de la vida y la anatomía patológica, es el campo de la medicina que trata de conocer y explicar, con base racional, las condiciones bajo las que se da, sustentándose en el estudio de todos sus aspectos: 1) causas, 2) los mecanismos de producción, 3) los cambios estructurales en células, tejidos y órganos, 4) las consecuencias funcionales de dichos cambios, expresados como síntomas y signos. (Rodríguez, 2020)

Esto con lleva a la enfermedad de parálisis cerebral. La Parálisis cerebral (en adelante PC), también conocida como Parálisis cerebral Infantil, abarca un conjunto de trastornos crónicos debidos a una lesión o defecto en el desarrollo del cerebro inmaduro (trastorno neuromotor). Para poder hablar de PC, la lesión tiene que ocurrir en el período comprendido entre los primeros días de gestación y los 3 ó 5 años de vida. El término Parálisis hace referencia a una debilidad o problema en la utilización de los músculos, que se manifiesta con alteraciones en el control del movimiento, el tono muscular y la postura. Mientras que el término Cerebral quiere resaltar que la causa de la parálisis cerebral radica en una lesión (herida y posterior cicatriz) en las áreas motoras del cerebro que controlan el movimiento y la postura. La PC puede sobrevenir antes del nacimiento por factores perinatales, durante el parto (anoxia o falta de oxígeno en el cerebro, bajo peso al nacer, compresión de la cabeza, etc.) o con posterioridad por factores postnatales (anoxia, traumatismos, infecciones, etc.).

Además de las limitaciones para el movimiento, pueden presentarse otros síntomas asociados: de la cognición (déficit intelectual), de la comunicación (dificultades en la articulación de las palabras), sensoriales y crisis convulsivas (epilepsia). (Muñoz, 2020)

El estado nutricional del niño con parálisis cerebral empieza en el crecimiento y desarrollo configuran un proceso complejo, por lo que el organismo aumenta de tamaño y experimenta cambios madurativos, morfológicos y funcionales que le conducen al ser humano adulto. Se trata del fenómeno más característico del organismo infantil, por lo que ofrece el marco y la base sustancial de la asistencia pediátrica. Muchas enfermedades, aparentes u ocultas, menoscaban la evolución estatura del niño transitoria o definitivamente, según los casos y la duración de esta.

De hecho, el estudio del crecimiento es un buen índice del estado de salud del niño, que debe emplearse como una de las bases en la práctica de la medicina preventiva infantil. El médico debe esforzarse en controlar la evolución de este fenómeno biológico, de forma que una adecuada interpretación de sus manifestaciones pueda permitir la identificación de eventuales trastornos en la salud del niño.

El crecimiento y el desarrollo constituyen un factor importante para el buen estado físico y mental del niño, tan es así que diversos trastornos que afectan al adulto pueden tener su origen en la infancia, como es: la obesidad, la aterosclerosis y la hipertensión arterial, de ahí la importancia del seguimiento nutricional para el desarrollo integral y multifacético del hombre.

(Alina Esther González Hermida, Jesús Vila Díaz, Carmen Emilia Guerra Cabrera, Odalys Quintero Rodríguez, Mariela Dorta Figueredo, José Danilo Pacheco, abril 2010)

Por otro lado la digestión en los niños con parálisis cerebral no es apropiada para absorber los nutrientes necesarios.

Digestión humana. Proceso mediante el cual los alimentos son convertidos en nutrientes esenciales, es decir: proteínas, carbohidratos, grasas, vitaminas y minerales los que a su vez son degradados a compuestos más simples: aminoácidos, monosacáridos, glicerol. Esto ocurre por la acción de fenómenos mecánicos y químicos en el tubo digestivo. La digestión se inicia en la boca y

culmina con la absorción de las sustancias resultantes a nivel de los intestinos. Constituye la base de todos los procesos fisiológicos. De ahí la gran importancia de una digestión sana junto a una dieta adecuada. Este proceso tiene lugar en el tracto digestivo también llamado canal alimentario o sistema digestivo. Las glándulas salivales, el hígado, la vesícula biliar y el páncreas están ubicados por fuera del canal alimentario pero son órganos accesorios de la digestión pues sus secreciones proporcionan las enzimas esenciales para la misma.

La digestión se puede clasificar de diferente forma:

Salival: Cambio de almidón a maltosa por la saliva.

Intestinal: Digestión por la acción del jugo intestinal.

Pancreática: Digestión por la acción del jugo pancreático.

Primaria: Digestión que se produce en el tracto gastrointestinal.

("Digestión." Microsoft® Encarta® 2007 [DVD]. Microsoft Corporación, 2006.)

La deglución se encuentra de forma inadecuada en la enfermedad de parálisis cerebral ya que la deglución es una acción motora automática, en la que actúan músculos de la respiración y del aparato Gastrointestinal. El objetivo de la deglución es el transporte del bolo alimenticio y también la limpieza del tracto respiratorio.

La deglución es una actividad neuromuscular compleja, que puede ser iniciada conscientemente, durando de 3 a 8 segundos. Participan de la deglución unos 30 músculos y 6 pares encefálicos. Los pares encefálicos que toman parte en la deglución son: trigémino-V, facial-VII, glossofaríngeo-IX, accesorio espinal-XI e hipogloso-XII. La deglución está presente desde la octava semana de la gestación, siendo una función vital, pues es necesaria para garantizar la supervivencia del individuo.

Los niños degluten menos que los adultos. Su promedio es de 600 a 1.000 veces por día, cuando los adultos degluten de 2.400 a 2.600 veces. No hay acuerdo sobre estos valores, variando de autor para autor. Deglutimos menos por la noche y más al hablar y al masticar, por ser funciones que requieren más producción de saliva. Producimos aproximadamente de un litro a un litro y medio de saliva por día. Las personas de más edad tienen menos saliva, deglutiendo menos veces. (Queiroz, 2020)

Si la deglución no es de todo completa como vimos el niño tendrá una desnutrición por no puede asimilar bien los nutrientes, antes vistos.

Un niño que sufre desnutrición no solo ha tenido una cantidad suficiente de alimentos, sino que además lo que ha ingerido no tenía los nutrientes necesarios para su desarrollo. No obstante, la desnutrición no se reduce exclusivamente a una cuestión de alimentación.

Una atención poco adecuada o la acumulación de enfermedades infecciosas son dos elementos que siempre están presentes en los casos de desnutrición infantil. Así, la falta de alimentos (en cantidad y calidad), la falta de cuidados y la aparición de infecciones generan un círculo vicioso que puede acabar con la vida de un niño. Y más aún, en el origen de todo están las causas básicas, que incluyen factores sociales, económicos y políticos como la pobreza, la desigualdad o la falta de educación.

(UNICEF, 2020)

Por otro lado podemos ayudar a los niños con desnutrición con suplementos alimenticios para evitar más deterioro de la enfermedad.

Los suplementos alimenticios son productos a base de hierbas, extractos vegetales, alimentos tradicionales, deshidratados o concentrados de frutas, adicionados o no, de vitaminas o minerales, que se puedan presentar en forma farmacéutica\* y cuya finalidad de uso sea incrementar la ingesta dietética total,

complementarla o suplir algún componente, de acuerdo al artículo 215, fracción V, de la Ley General de Salud.

Un suplemento alimenticio aporta nutrimentos como proteínas, grasas, carbohidratos o hidratos de carbono, vitaminas, minerales.

Las formas farmacéuticas aceptadas son aquellas que se ingieren por vía oral como: cápsula, emulsión, suspensión, jarabe, polvo, soluciones y tabletas, entre otras contempladas en la Farmacopea de los Estados Unidos Mexicanos. No se permiten formas propias de otras categorías de productos como: confitería (caramelos, paletas, chicles), parches, solución inyectable, entre otras.

Su única función es incrementar, complementar o suplir alguno de los componentes que adquirimos a través de la dieta es decir, de los alimentos y platillos que ingerimos a diario; pues algunas personas no obtienen en su alimentación todos los nutrimentos que necesitan y por ello recurren a los suplementos alimenticios, para complementar su alimentación. (Gobierno de México, 2020)

### 5.3. Marco teórico

La parálisis cerebral está relacionada estrechamente con la, malnutrición y desnutrición de los niños, ya que existen muchos factores y tipos que atribuyen en ella.

En un estudio noruego en el que se evaluó a un grupo de 661 niños nacidos con PC se observó que:

- 94% de los niños con GMFCS de nivel I o II eran independientes.
- 21% de los niños con GMFCS de nivel III necesitaban asistencia parcial.
- 26% de los niños con GMFCS de nivel IV o V eran totalmente dependientes de ayuda.

Un porcentaje muy pequeño de niños con PC y niveles del GMFCS I, II o III necesitaron alimentación por sonda total o parcial (0–5%), pero de los niños con GMFCS de nivel IV/V22:

- 11% necesitaron alimentación por sonda parcial.
- 31% necesitaron alimentación por sonda total.

Del mismo modo, dos estudios estadounidenses encontraron que los niños con nivel GMFCS V tendían a ser los más vulnerables y en riesgo de desnutrición, lo que sugiere que la intervención/apoyo nutricional agresivo puede ser necesario desde el principio. Esto se correlacionó con el hallazgo de que los niños con el nivel GMFCS V fueron más propensos a ser alimentados por vía enteral. (Fehlings,D, D., et al., Informing evidence-based clinical practice guide lines for children with cerebral palsy at risk of osteoporosis: a systematic review. Dev Med Child Neurol, 2012. 54(2): p.106-16.)

El Oxford Feeding Study (Estudio de nutrición de Oxford), intentó evaluar los aspectos nutricionales en un grupo de 271 niños con discapacidades neurológicas (incluyendo 261 niños con PC) de entre 4-13 años de edad,

encontrando que el 89% de los niños necesitó ayuda con la alimentación, el 56% experimentó asfixia con la comida, y en el 28% de los niños se registraron tiempos de alimentación  $\geq 3$  horas al día. A pesar de esto, el 64% nunca había sido evaluado nutricionalmente, el 38% presentaba bajo peso y sólo el 8% había recibido suplementos nutricionales o alimentación enteral. Otro estudio transversal realizado en Brasil también encontró que el 41% y el 13% de los 90 niños de edad 4-6 años con hemiplejía o cuadriplejía mostraban problemas para masticar y deglutir, respectivamente.

Dado que la nutrición es un área importante de la gestión de los niños con PC, es imprescindible aclarar el papel de la nutrición en el mantenimiento de la salud y el bienestar. Pruebas que documentan los efectos de la falta de crecimiento y desnutrición en la salud de los niños con PC se limita, aunque gran parte de la investigación realizada en los adultos y niños sin discapacidades es aplicable a la población. Los malos efectos de la desnutrición sobre la fisiología, la función motora, neurológica y la función psicológica son muy variados y pueden ser particularmente desalentadores durante el desarrollo temprano. La disminución de la fuerza muscular conduce a un deterioro en la función motora, así como la debilidad de la musculatura respiratoria, tos con deterioro resultante y la predisposición de la neumonía. (Kelly SM., 1984).

En los niños con PC, la malnutrición se ha demostrado que aumenta la gravedad de reflujo gastroesofágico, y la rehabilitación nutricional se ha demostrado para disminuir los síntomas asociados con el reflujo gastroesofágico. (Lewis D., 1994)

La duración del tiempo de alimentación puede aumentar considerablemente y, en lugar de ser una experiencia agradable, las comidas pueden ser angustiantes tanto para el niño y el cuidador. Para los niños que no pueden mantener una normalidad nutricional de alimentación. (Gantasalasa S., 2013)

En esta etapa es de suma importancia la ayuda del nutriólogo para que lleve el plan de alimentación a adecuado, así como las preparaciones de los alimentos, y los micronutrientes adecuados.

Los niños con parálisis cerebral podrían estar en riesgo de desnutrición por defecto o por exceso, lo que puede contribuir a una serie de problemas de salud adicionales. Los niños con los niveles más graves de disfunción motora, como la tetraplejia espástica, tienen más probabilidades de presentar problemas de deglución que aquellos con condiciones motoras menos graves; esto puede aumentar el riesgo de desnutrición, aspiración y deshidratación. Por otra parte, las dificultades en la alimentación a menudo producen la prolongación de la duración de las comidas que resultan estresantes tanto para el niño como para el cuidador. (Feeding and nutrition in children with neurodevelopmental disability, ed. P.B. Sullivan. 2009, London, UK: Mac Keith Press.)

El estudio de nutrición de Oxford [Oxford Feeding Study] fue uno de los primeros estudios realizado para identificar el riesgo de déficit nutricional en niños con parálisis cerebral. Este estudio investigó la nutrición en población pediátrica con deterioro neurológico, donde los niños con parálisis cerebral supusieron el 90% de la población del estudio, y se identificó un déficit significativo en el consumo medio de energía. En particular, aproximadamente el 80% de los niños con discapacidades neurológicas recibe normalmente una ingesta energética menor que la diaria recomendada para un niño neurotípico. Un estudio transversal más reciente de 447 niños con parálisis cerebral, que utilizó datos antropométricos para evaluar el estado nutricional, observó que el 8,3% de los niños tenían bajo peso, mientras que el 9,5% presentaba sobrepeso. En las niñas, las cifras fueron de 19% y 0,5%, respectivamente. Del mismo modo, un estudio noruego de 132 niños con parálisis cerebral, que dependían totalmente de ayuda durante la alimentación observó que sólo el 63% tenía un índice de masa corporal (IMC) normal, mientras que el 7% tenía un IMC  $<16 \text{ kg/m}^2$  y 16% se clasificó como sobrepeso u obesidad. Se concluyó que los problemas de alimentación y la introducción

tardía de las sondas de gastrostomía fueron las posibles causas de la desnutrición. Estos resultados demuestran la importancia de las evaluaciones individualizadas tanto antropométricas, nutricionales y de alimentación, en el manejo de los niños con parálisis cerebral. (Jamroz, E., et al., Feeding problems in children with neurological disorders. *Wiad Lek*, 2012. 65(2): p. 77-83.)

Los diferentes autores apoyan que la desnutrición y la falta de alimento causa la desnutrición así como muchos otros factores, en la recopilación de datos los autores estudiaron a una población para basarse y ser más concretos, precisos en la investigación.

## **6. Metodología**

### **Método**

El presente trabajo tiene como método de estudio, el método descriptivo, porque se va a realizar una exposición narrativa, numérica y gráfica, detallando la realidad de lo que se investiga, con el objetivo de conocer la realidad de la enfermedad.

Debido a la importancia y necesidad del hombre por indagar, descubrir y averiguar sobre su entorno, la “metodología de la investigación”, constituye una gran fuente de conocimientos; ya que al investigar, el sujeto reflexiona y cuestiona una situación, y es así como enriquece sus concepciones de la realidad.(Bastar,2012)

La metodología de la investigación ha aportado al campo de la educación, métodos, técnicas y procedimientos que permiten alcanzar el conocimiento de la verdad objetiva para facilitar el proceso de investigación. Debido a la curiosidad del ser humano, la metodología de la investigación, se ha encargado de definir, construir y validar los métodos necesarios para la obtención de nuevos conocimientos.(Bastar,2012)

### **Metodología: Tipo de método.**

El método analítico tiene como el objeto de estudio un grupo de investigación, ya que en este caso lo requiere, los autores proponen, que se deben establecer fundamentos éticos, filosóficos, epistemológicos, conceptuales y técnicos.

Se trabaja cuidadosamente los procesos requeridos para que se ponga en marcha el método y los múltiples fenómenos que pueden ser estudiados.

El trabajo sobre las técnicas analíticas con las cuales se lleva acabo el análisis y transmitir el método, ofrece un importante material de estudio para quien se interese en ese tipo de trabajo a partir de la perspectiva de cada uno.

## **Tipo de investigación**

### Investigación Documental

Como lo dice su nombre la investigación documental es el método investigativo basado en la revisión de textos, artículos, bibliografías, videos, películas entre otros ya existentes sobre un tema y que pueden ser utilizadas para dar inicio o traer a flote un tema ya tratado. Allí se puede encontrar una investigación histórica hecha ya sobre el tema de interés.(Garcia,2020)

La investigación documental se caracteriza por trabajar directa o indirectamente sobre textos o documentos por lo que es asociada a la investigación archivística y bibliográfica, aunque en la investigación documental el concepto que se tiene sobre el documento es más amplio. Ya que además de textos o documentos cubre también como bases de datos micropelículas, microfichas, diapositivas, planos, discos, cintas y películas que aporten información y den resultados a la investigación. Además tiene varios principios cuya intencionalidad se compone de los siguientes ítems: (Garcia,2020)

1. Hace una recolección, selección, análisis y presentación de los datos documentados para mostrar los resultados de la investigación.
2. Es una base que fundamenta en el redescubrimiento de datos para generar nuevas preguntas y formas de investigación.
3. Utiliza formas de procesamiento que se pueden usar en cualquier campo de investigación como lo son los lógicos y los mentales.
4. Es una investigación que se realiza en forma ordenada y con objetivos precisos, con la finalidad de ser base a la construcción de conocimientos.

## **Enfoque Metodológico**

### Cualitativo

Es una vía de investigar sin mediciones numéricas, tomando encuestas, entrevistas, descripciones, puntos de vista de los investigadores, reconstrucciones los hechos, no tomando en general la prueba de hipótesis como algo necesario. (Generalidades sobre metodología de la investigación, 2020.)

### **Técnicas de investigación**

- ✓ Libros
- ✓ Revistas
- ✓ Páginas Web
- ✓ Artículos



## 8. Referencias:

### PDF

BYRON DAVID HERRERA HERRERA. (2014). ANÁLISIS DE FACTORES QUE CONLLEVAN A PROBLEMAS NUTRICIONALES EN PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL. 05/marzo/2020, de PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL ECUADOR Sitio web: <file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/8.2.9.000778.pdf>

Raquel Aceves Díez, María Yolanda González Alonso, Mónica Elena Cano Rosás. (Noviembre de 2018). Guía para una correcta alimentación en personas con parálisis cerebral o trastornos neurológicos. 12/febrero/2020, de Federación ASPACE Castellano Leonesa Sitio web: <file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/8d09e-aspaceralimentacionpcweb190327.pdf>

Pilar Póo Argüelles. (2008). Parálisis cerebral infantil. 24/febrero/2020, de Servicio de Neurología. Hospital Sant Joan de Dèu, Barcelona Sitio web: [file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/36-pci\(1\).pdf](file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/36-pci(1).pdf)

OR\_ ALFONSO TOHEN ZAMUDIOI OR. ALFONSO TOHEN BIENVENU' OR. JOSÉ MANUEL AGUILERA ZEPEDA. (MARZO-ABRIL DE 1986). la parálisis cerebral en México. 24/febrero/2020, de Cerebral palsy in Mexico. Salud Pública Méx Sitio web: <file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/368-420-1-PB.pdf>

IMSS. (DESCONOCIDO). Abordaje y Manejo del Niño con Parálisis Cerebral Infantil con Comorbilidades Neurológicas y Músculo Esqueléticas . 24/FEBRERO/2020, de INSTITUTO MEXICANO DEL SEGURO SOCIAL Sitio web: [file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/420GRR\(1\).pdf](file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/420GRR(1).pdf)

- Alberto Rosa Rivera Ignacio Montero Garcia-Celay Maria Cm Lorente. (1993). EL NIÑO CON PARALISIS CEREBRAL: 1 | ENCULTURACION, DESARROLLO E INTERVENCION . 5/MARZO/2020, de MINISTERIO DE EDUCACION Y CIENCIA Secretaría de Estado de Educación Dirección General de Renovación Pedagógica Centro de Investigación, Documentación y Evaluación Sitio web: <file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/00820062000202-cide.pdf>
- Aníbal Del Águila 1 , Patricia Áibar . (2014). Características nutricionales de niños con parálisis cerebral. . 12/FEBRERO/2020, de Anales de la Facultad de Medicina Universidad Nacional Mayor de San Marcos Sitio web: [file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/a03v67n2%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/a03v67n2%20(1).pdf)
- Irene Marchesan Queiroz . (DESCONOCIDO). Deglución, diagnóstico y posibilidades terapéuticas . 2/MARZO/2020, de Editorial de diversas revistas científicas Sitio web: <file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/deglucion.pdf>
- Natalia Pavón Carballeira, Nutricionista de UPACE San Fernando y Phillipe Hercberg, Médico de UPACE San Fernando.. (1978). GUÍA DE ALIMENTACIÓN PARA PERSONAS CON PARÁLISIS CEREBRAL Y DISCAPACIDADES AFINES. 12/FEBRERO/2020, de n 1978 por un grupo de familiares de pers Sitio web: <file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/Guia-Upace-Alimentacion.pdf>
- RECOPIACION DE VARIOS. (DESCONOCIDO). Nutrición y desarrollo en niños con deterioro neurológico. 5/MARZO/2020, de NUTRICIA PEDIATRICS Sitio web: <file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/monografia-evidencia-cientifica-paralisis-cerebral.pdf>

DESCONOCIDO. (2015). NUTRICIÓN EN EL NIÑO CON NECESIDADES ESPECIALES: ENFERMEDAD NEUROLÓGICA . 23/ENERO/2020, de Guías de actuación conjunta Pediatría Primaria-Especializada. Sitio web: <file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/NUTRICION-DEL-NIN%CC%83O-CON-ENF-NEUROLOGICA.pdf>

## **REVISTA**

Dra. Cristina Calzada Vázquez Vela,\* Dr. Carlos Alberto Vidal Ruiz\*\*. (Enero-Diciembre 2014). Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. Revista Mexicana de ORTOPEDIA PEDIÁTRICA, Vol. 16, Núm. 1, pp. 6-10.

## **PDF**

Ana Madrigal Muñoz . (DESCONOCIDO). LA PARALISIS CEREBRAL. 24/FEBRERO/2020, de Observatorio de la Discapacidad Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO) Sitio web: [file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/paralisis\\_cerebral\(1\).pdf](file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/paralisis_cerebral(1).pdf)

CENTRO ESTATAL DE VIGILANCIA EPIDEMIOLOGICA Y CONTROL DE ENFERMEDADES. (2018Semana 40). PARALISIS CEREBRAL. 5/MARZO/2020, de VISION CEVECE Sitio web: <file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/Semana%2040.pdf>

Nutricionista Eugenia Inés Santamaría Segovia. (MAYO,2017). Tratamiento nutricional para pacientes pediátricos con parálisis cerebral. 12/FEBRERO/2020, de Universidad Juan Agustín Maza Facultad de Ciencias de la Nutrición Sitio web: <file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/Tesina%20Tratamiento%20nutricional%20PC%20Eugenia%20Santamar%C3%ADa.pdf>

Isabel Lourdes Domínguez Oller. (Curso 2012/2013). Parálisis cerebral y alimentación. 12/FEBRERO/2020, de Máster de Educación Especial Universidad de Almería Sitio web:

<file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/Trabajo.pdf>

DOYLET RIVAS YAIRA LYANNE.. (OCTUBRE 2013 – MARZO 2014.). ALTERNATIVAS NUTRICIONALES PARA NIÑOS Y ADOLESCENTES DE 1-18 AÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL (PCI) EN ESTADO DE DESNUTRICIÓN. 12/FEBRERO/2020, de UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SANTIAGO DE GUAYAQUIL FACULTAD DE CIENCIA MÉDICAS. Sitio web:

<file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/T-UCSG-PRE-MED-NUTRI-48.pdf>

ADRIANA NARDI. (FEBRERO,2001). ESTADO NUTRICIONAL Y FACTORES CONDICIONANTES EN NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL, INFANTIL.. 05/MARZO/2020, de UNIVERSIDAD CENTROCCIDENTAL LISANDRO ALVARADO Sitio web:

<file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/TWS342N372001.pdf>

Vega Muriel Molano. (2015). PARÁLISIS CEREBRAL: NEUROPSICOLOGÍA Y ABORDAJES TERAPÉUTICOS. 05/MARZO/2020, de UNIVERSIDAD AUTONOMA DE BARCELONA Sitio web:

<file:///C:/Users/LENOVO/Desktop/par%C3%A1lisis%20cerebral/vmm1de1.pdf>

## **PAGINAS WEB**

[http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1727-897X2010000200004](http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1727-897X2010000200004)  
(Scielo, 2020)

<https://www.brennerchildrens.org/KidsHealth/Parents/Para-Padres/Los-problemas-medicos/Necesidades-nutricionales-de-los-ninos-con-paralisis-cerebral.htm>  
(brennerchildrens,2020)

[https://www.ecured.cu/Digesti%C3%B3n\\_humana](https://www.ecured.cu/Digesti%C3%B3n_humana) (ecured,2020)

<https://www.unicef.es/noticia/que-es-la-desnutricion> (unicef,2020)

<https://www.gob.mx/cofepris/acciones-y-programas/suplementos-alimenticios-62063>

(Gobierno Mx,2020)

<https://kidshealth.org/es/parents/diet-cerebral-palsy-esp.html> (Kidshealth,2020)

<https://espanol.ninds.nih.gov/trastornos/paraliscerebral.htm> (Español,2020)

[https://www.who.int/es/news-room/detail/17-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-\(icd-11\)](https://www.who.int/es/news-room/detail/17-06-2018-who-releases-new-international-classification-of-diseases-(icd-11)) (Who,2020)

<https://accessmedicina.mhmedical.com/content.aspx?bookid=1493&sectionid=102867681> (accessmedicina,2020)

# **INDICE TENTATIVO (PARALISIS CEREBRAL)**

## **CAPITULO I (Protocolo de investigación)**

- 1.1 Planteamiento del problema
  - 1.1.1 Preguntas de investigación
- 1.2 Objetivo
  - 1.2.1 Objetivo general
  - 1.2.2 Objetivo específico
- 1.3 Justificación
- 1.4 Hipótesis
  - 1.4.1 Variables
- 1.5 Metodología
  - 1.5.1 Diseño de técnicas de investigación

## **CAPITULO II (Orígenes y evolución)**

- 2.1. Historia de la parálisis cerebral
  - 2.1.1 Introducción de registros españoles
  - 2.1.2. Origen de los registros de parálisis cerebral en España
  - 2.1.3 Introducción de registros Mexicanos
  - 2.1.4 Origen de los registros de parálisis cerebral en México
  - 2.1.5. Origen y desarrollo de la parálisis cerebral infantil
- 2.2. Definición de Parálisis Cerebral.
  - 2.2.1. Definición de desnutrición.
  - 2.2.2. Definición de suplementos alimenticios.
  - 2.2.3. Definición de deglución.
  - 2.2.4. Definición de digestión humana.

2.2.5. Definición de espasticidad.

### CAPITULO III (Marco teórico)

#### 3.1. Parálisis Cerebral

3.1.1 Clasificación de la parálisis cerebral

3.1.2. Causas de la parálisis cerebral

3.1.3 Factores de riesgo

3.1.4. Diagnostico

3.1.5. Clasificación

3.1.6. Manifestaciones clínicas

3.1.7. Cuadro clínico

#### 3.2. Alimentación

3.2.1 Alimentación en el niño con P.C.

3.2.2. Valoración nutricional

3.2.3. Factores vinculados con la alimentación

3.2.4. Valoración antropométrica.

3.2.5. Valoración de la deglución

3.2.6 Soporte nutricional

3.2.7. Enfermedades Gastrointestinales y gastroesofágicas en los niños y adolescentes con Parálisis Cerebral.

3.2.8. Guía alimentaria.

3.2.9. Recomendaciones dietéticas.

3.2.10. Suplementos

3.2.11. Tablas de necesidades energéticas

3.2.12. Patrones de crecimiento infantil

3.3. Dependencia de los cuidadores para la alimentación.

3.3.1. Recomendaciones en la postura para la alimentación.

3.3.2. Entorno familiar

3.3.3. Características socioeconómicas de la familia.

3.3.4. Apoyos

## ANEXOS

### ENTREVISTA

1. ¿Cuándo se diagnostica la parálisis cerebral?
2. ¿Cuáles son los signos de la parálisis cerebral?
3. ¿Se puede prevenir la parálisis cerebral?
4. ¿Cuales son los tipos de parálisis cerebral?
5. ¿Puede nombrar 5 o más maneras de ayudar a prevenir la parálisis cerebral *después de nacido el bebé?*
6. ¿Conoce alguna forma o método para ayudarlo a comer?
7. ¿Cual es la técnica que tiene en la alimentación?
8. ¿Que tipo de alimentos frecuentemente consume el niño con P.C?
9. ¿Tiene algún tipo de preparado para la comida?
10. ¿Como ha afrontado la desnutrición del paciente con P.C?

## 2.1. Historia de la parálisis cerebral

Hace más de un siglo, en 1861, un médico inglés, el Dr. William J. Little, señaló que el niño que hubiese nacido en un parto anormal, por problemas durante el trabajo de parto, prematurez o asfixia neonatal, podría resultar con una condición física y mental anormales, con deformidades de las extremidades superiores o inferiores; a esta condición se le denominó "Parálisis Cerebral o Enfermedad de Little", ya que fue el primero en descubrir los principales aspectos etiológicos de esta enfermedad; así mismo, refirió las principales características clínicas, tales como: debilidad mental, babeo constante, cuando llegaba a caminar, lo hacía con marcha en tijera, marcada espasticidad y otras deformaciones en miembros superiores.

El haber señalado que eran débiles; mentales, ocasionó que fueran atendidos únicamente por los neurólogos y psiquiatras; fue por esto que en México estos niños fueron internados, de por vida, en nuestro famoso nosocomio "La Castañeda". Al empezar a funcionar, en 1943, el Hospital Infantil de México les negó a estos pacientes la entrada al Departamento de Fisioterapia y Rehabilitación. Este Departamento fue la primera escuela en México de terapeutas físicos y ocupacionales y, posteriormente, inició el entrenamiento a médicos en medicina física y rehabilitación, con reconocimiento universitario. (Zamudio, Bienvenu, Zepeda, 1986,125)

En ese entonces, en México, la poliomielitis anterior aguda aparecía endémicamente y más tarde epidémicamente, desviando la atención de los pacientes con parálisis cerebral; nuestro Departamento de Fisioterapia sólo recibía pacientes con parálisis cerebral operados en el Servicio Shriners, dentro del Hospital Infantil de México, por el Dr. Juan Farrill, quien nos recomendó que visitáramos al Dr. Winthrop M. Phelps, indudablemente el primer ortopedista que describió el nuevo concepto de la parálisis cerebral, obteniendo de él las mejores enseñanzas, no sólo desde el punto de vista ortopédico sino de rehabilitación. Su mérito fue no sólo crear un concepto fundamentalmente ortopédico de la parálisis cerebral, sino también el de encontrar primero la

manera de prevenirla, sensibilizando a los obstetras para evitar la hipoxia cerebral durante el parto (neonatal) y cambió el concepto de que los obstetras fueran los únicos responsables, señalando que también podía ocasionarse durante el periodo prenatal y postnatal.

El Dr. Phelps, de acuerdo con los trabajos de Ford, Crothers y Putnani', indicó que las disquinecias no correspondían a lesiones obstétricas traumáticas, sino a hipoxia cerebral, entre otras cosas, o a hemorragia cerebral durante las primeras dos semanas posteriores al parto, considerando además, durante los tres primeros meses de vida las infecciones que producían encefalitis o encefalopatías por tumores, incluyendo el tuberculoma (absceso tuberculoso), comúnmente observadas en el Hospital Infantil de México.

El Dr. Phelps, así mismo, fue el primero en señalar que no todos los pacientes con parálisis cerebral eran débiles mentales, justificando su pobre calificación en las pruebas de inteligencia por los trastornos motores que tenían y la pérdida del control de los músculos faciales, que ocasionaba el babeo constante y el problema del lenguaje. También señaló que no todos los pacientes con parálisis cerebral debían ser considerados como espásticos, como se les conoció durante muchos años.

En 1947, el Dr. Federico Gómez, Director del Hospital Infantil de México, ordenó que se iniciara el manejo de los pacientes con parálisis cerebral en el Departamento de Medicina Física y Rehabilitación, cuando observó que estos pacientes alcanzaban adelantos importantes en el Servicio de Terapia del Lenguaje, que 126 Tohen Zamudio A, Tohen Bienvenu A. Aguilera Zepeda JM incluso llegaban a hablar, además de que tenían mejorías motoras espontáneas que les permitían deambular.

En realidad los padres de estos niños fueron los que observaron estos adelantos, e iniciaron la investigación para averiguar el porqué estos pacientes se encontraban marginados de la terapéutica física, dirigiéndose al Dr. Gómez, quien propuso la fundación de la "Sociedad Pro-paralítico Cerebral de Padres

de Familia" y la realización de un plan de trabajo, que culminó con la creación de la Clínica del Paralítico Cerebral, en el Hospital Infantil de México, con la participación de terapeutas físicos ocupacionales y del lenguaje, y con el apoyo de los Servicios de Ortopedia, Psiquiatría, Neurología y Neurocirugía, en los que se hacía énfasis en el diagnóstico y estimulación temprana, tomando en cuenta las posibles causas prenatales, natales o postnatales. De este modo se inició en México el manejo institucional de los pacientes con parálisis cerebral, difundándose a otros centros hospitalarios nacionales y algunos de Latinoamérica. (Zamudio,Bienvenu,Zepeda,1986,125)

Se cree que el medico ingles que lleva de nombre Dr. William J. Little hizo un gran trabajo por descubrir notablemente la enfermedad llamada actualmente parálisis cerebral,hizo grandes aportaciones a esta enfermedad de como considerablemente se acercaba mas a esta enfermedad, cada paso que este Dr. Dio lo dio por sus pacientes y por los familiares, que no es fácil, si en la actualidad no es del todo sencillo, en ese tiempo era aun mas tabu, incluso denigraban a los niños que nacian asi, ya que con esto era casi imposible que un niño con parálisis cerebral entrara al hospital, sin embargo el Dr, supo como abordar estos cambios en como actuar, ver lo vulnerable que los pacientes eran a pesar de los diferentes grados de espasticidad, hizo constantemente pruebas de inteligencia ya que el consideraba notablemente que este era un aspecto fundamental en la enfermedad de estos niños,la diferencia era muy amplia con un niño con ausencia de esta enfermedad, los clasifíco como débiles mentales, sin embargo sabían que las clasificaciones eran diferentes conforme al niño, dependía de la edad, del ambiente familiar,situación económica, etc, el Dr. Gomez que era consecuente del pionero, abrió una clínica donde todos los niños con parálisis cerebral pudieran estar, por lo tanto se analizaba que se preocupaba por esta población ya que en este hospital, les daban atenciones especialmente y personalizada, dependiendo sus necesidades, asi como el manejo nutricional que estos pacientes tienen que llevar para que los niños no se desnutran, o algún otro problema nutricional, por consecuente tengan una mejor calidad de vida.

### 2.1.1 Introducción de registros españoles

La parálisis cerebral (PC) es la causa más frecuente de discapacidad motora en la edad pediátrica y el principal motivo de discapacidad física grave. Es un trastorno que aparece en la primera infancia y persiste toda la vida, y su prevalencia en países desarrollados se estima en 2-2,5 casos por cada 1.000 recién nacidos vivos. A pesar de los cambios en los cuidados obstétricos y neonatales experimentados desde 1950, las cifras de PC no se han modificado sustancialmente en los últimos años.

Es cierto que la creación de registros nacionales ha permitido una mejor documentación de los casos, pero también que al disminuir la mortalidad perinatal sobreviven más niños pretérmino y/o con bajo peso al nacer en los que el riesgo de PC es mayor. Hay que destacar que desde 1990 se ha producido un aumento de la esperanza de vida incluso en los chicos con problemas funcionales más graves. Con el cierre de las instituciones, el cuidado de los niños se ha trasladado al hogar y su calidad de vida ha mejorado de forma significativa.

La utilización de antibióticos ha permitido que niños con PC grave, especialmente vulnerables a las infecciones respiratorias, alcancen la edad adulta. Por último, la posibilidad de alimentar a los niños mediante sonda nasogástrica o gastrostomía ha contribuido a evitar la malnutrición en niños con disfagia u otros problemas digestivos. De todo lo anterior se deduce que cada vez habrá que atender a más pacientes, niños y adultos, con PC.

Las implicaciones médicas, sociales y educativas que origina esta situación son importantísimas, y la inversión económica necesaria crece anualmente. Por poner un ejemplo, en el año 2003 se estimó en Estados Unidos que los costes directos (revisiones médicas, ingresos hospitalarios, servicios de asistencia y adaptación de la vivienda) e indirectos (repercusión en la productividad laboral) derivados de la PC ascendían a 11.500 millones de dólares. Hace ya varias décadas, diversos países europeos y Australia reconocieron la magnitud del

problema, se interesaron por la PC y crearon registros que han aportado una valiosa información sobre aspectos específicos de la PC.

Frente a esta situación, resulta llamativa la escasa presencia de la PC en la literatura médica española, especialmente en lo que se refiere a epidemiología en Medline (PubMed) no llegan a 200 las citas de parálisis cerebral en español, revistas latinoamericanas incluidas. En nuestro país no se han publicados estudios poblacionales, y la mayoría de los artículos se centra en el tratamiento sintomático de la PC (especialmente con toxina botulínica), en las complicaciones asociadas a la PC o en la descripción de una serie de casos más o menos amplia con unas características clínicas o etiológicas determinadas. Con este artículo se quiere revisar el concepto actual de PC, elemento imprescindible antes de realizar cualquier trabajo de investigación al respecto, y avivar el interés por el estudio de la PC, tomando como referencia la experiencia de otros países. (Salas, Alonso, Bertolo, Beato, 2007,503)

Se analiza cada estadística, cada numero, gracias a estas estadísticas tenemos con mas certeza un numero aproximado de casos por llarlos asi, de como va evolucionando la paralisis cerebral en el mundo, ya que no existe en solo un pai, las estadísticas, dadas en el momento se destacan no solo desde el 2000 si no desde 1990, consideran en España los casos de niños que tiene mas riesgo con un bajo peso al nacer, que también se vincula con la paralisis cerebral.

Con el cierre de las instituciones, lo cuál sigue sucediendo, el cuidado de los niños se ha modificado hacia el hogar para que su calidad de vida vaya mejorado de forma significativa, sin embargo los estudios han arrojado que la gran parte de estos niños si han logrado estar mejor desde casa que en un hospital, clínica, etc. Sin embargo la utilización de antibióticos ha permitido que niños con PC grave, especialmente los que se encuentran vulnerables a las infecciones respiratorias, alcancen la edad adulta. Por consiguiente otro dato importante es la alimentación en el niño por sondas, para que esto nos evite una mala nutrición y sobretodo la desnutrición.

## 2.1.2 Origen de los registros de parálisis cerebral en España.

Desde la mitad del siglo pasado los pediatras, neurólogos y epidemiólogos se han preocupado por la etiología y el impacto de los cambios perinatales en la PC, estableciendo registros de base poblacional para estimar su incidencia. No existen series anteriores a los años cincuenta, por lo que los cambios de frecuencia previos son puramente especulativos. Un registro es una base de datos de pacientes con el trastorno/enfermedad que queramos estudiar, que proceden de una población con un denominador conocido. Los registros de PC habitualmente utilizan como denominador el número de recién nacidos vivos o el número de supervivientes neonatales de un área geográfica definida. El objetivo de un registro es recoger todos los casos del ámbito geográfico elegido, independientemente de la asistencia médica que precisen. Por lo tanto, para asegurar la identificación de pacientes es preciso consultar todas las fuentes posibles.

Cans et al han recogido las claves que debe reunir un registro de PC:

- El objetivo del registro debe estar claramente definido desde el principio, ya sea monitorización de tendencias, planificación de servicios o evaluación de la asistencia médica. Esto no impide que con el tiempo y con los avances diagnósticos se modifique la información que se va a recoger.
- Un registro de PC debe obtener información de diferentes fuentes dentro del área geográfica definida para asegurar que la recogida de datos sea óptima.
  - Debe especificarse la definición de PC utilizada con criterios de inclusión y exclusión. La descripción de los casos debe permitir establecer su gravedad. Las características clínicas y otras manifestaciones asociadas han de recogerse mediante un formulario estandarizado.
- El denominador de la población de estudio debe conocerse.
- La creación de un registro de PC está sujeta a la aprobación de un comité ético.

– Para conseguir el mejor resultado del registro de PC, resulta recomendable que en su realización participen obstetras, pediatras, neurólogos, epidemiólogos y rehabilitadores, es decir, que sea un proyecto multidisciplinario. (Salas, Alonso, Bertolo, Beato, 2007,504)

Los primeros registros de PC en Europa se iniciaron entre 1950 1960 con el objetivo de monitorizar la prevalencia y describir los subtipos clínicos de la PC. El pionero fue un registro danés, que comenzó en 1950. A éste le siguió en 1954 el registro sueco, y en 1966 los registros de la región inglesa de Mersey y del sur de Irlanda. Las primeras aportaciones de estos estudios alertaron a la comunidad científica de que la disminución de la mortalidad perinatal en los años setenta no iba acompañada de una reducción de la morbilidad.

Esto animó a otros países a realizar trabajos similares y actualmente existen numerosos centros europeos (en el Reino Unido, Suecia, Dinamarca, Noruega, Irlanda, Alemania, Francia, Italia, Países Bajos y Eslovenia) que estudian la PC con base poblacional. Fuera de Europa, el registro más importante sobre PC es el de Western Australia, Australia, iniciado en 1970 con casos nacidos desde 1956.

Este equipo ha contribuido de forma decisiva al estudio de la etiopatogenia de la PC, al haber recogido de forma sistemática los antecedentes perinatales y los cuidados intensivos neonatales en el mismo área. En Estados Unidos aún no se han establecido registros de PC como tales, pero hay publicados dos estudios de seguimiento de base poblacional que tratan sobre PC y discapacidades en la infancia. El MADDSP (Metropolitan Atlanta Developmental Disabilities Surveillance Program) [27] recogió niños con PC de la región de Atlanta nacidos desde 1981; posteriormente, también se incluyeron chicos con otras deficiencias. El NCCPP (Northern California Cerebral Palsy Project) se ocupó inicialmente de niños nacidos entre 1983 y 1985. El trabajo de investigación se centró en la etiología de la PC y en la esperanza de vida de estos pacientes. (Salas, Alonso, Bertolo, Beato, 2007,505)

Se cree que con este tipo de registro abordado anteriormente fue de gran utilidad en su debido tiempo ya que optaron por tener un orden específico, cada paso era de acuerdo a las necesidades, estos eran para tener una mejor respuesta, sobre el resultado que arrojarían las encuestas, etc. Sin embargo el Dr. Cancho-Candela et al, unió diferentes claves para el registro de Parálisis Cerebral para que estas fueran mas certeras y teniendo un mejor orden, ya que el objetivo principal era la monitorización de esta enfermedad, también recomienda que sea visto por un equipo multidisciplinario como: obstetras, pediatras, neurólogos, epidemiólogos y rehabilitadores, estos cumplen un papel fundamental en esta enfermedad.

### 2.1.3 Introducción de registros Mexicanos.

Según el Informe mundial sobre la discapacidad, se estima que aproximadamente mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, aproximadamente el 15% de la población del mundo presenta esta condición de salud. Resultados del estudio de Carga Mundial de Morbilidad, reportan que aproximadamente 93 millones de niños menores de 14 años presentan alguna condición de discapacidad, 13 millones de niños presentan discapacidad grave, el resto presenta discapacidad moderada a grave; lo que significa que 1 de cada 20 niños menores de 14 años tienen discapacidad moderada a grave.

UNICEF reportó para el 2005, que la cifra de personas menores de 18 años con alguna condición de discapacidad sumaba más de 150 millones.

En México datos de la encuesta nacional sobre la discriminación del 2010 (ENADIS 2010), se estima que la población con discapacidad en nuestro país es de 5.7 millones de personas, lo que corresponde al 5.1%, con respecto al total de la población; la distribución entre sexos es de 48.9% para el sexo masculino, y 51.1% para el sexo femenino.

La frecuencia de presentación por grupos etarios es de 48.2% en adultos mayores (60 años y más), la población adulta con un 32.8% (30-59 años), los jóvenes con un 9.9% (15-29 años) y el 9.1% (0-14 años) en la población infantil. 7 Resultados de la Encuesta Nacional sobre Percepción de Discapacidad en Población Mexicana (ENPDis 2010), considera que hay 6, 850,841 personas con discapacidad en nuestro país, lo cual corresponde al 6.2% de la población en México, el 52.5% son mujeres y el 47.5% hombres.

En cuanto al tipo de discapacidad, se reporta un 60.3% con discapacidad motora, un 28.9% con discapacidad visual, y un 11.4% con discapacidad auditiva; 9.3%, con dificultad para la comunicación o el habla, 7.5% con discapacidad intelectual. Aproximadamente el 50% de esta población presenta una discapacidad permanente, el 58.3% reporta una dificultad permanente para caminar o moverse, el 27.1% presenta dificultad para ver, el 15.0% tiene alguna dificultad para el habla y/o la comunicación, el 14.5% para la audición, la discapacidad mental se presenta en 11.6%, la dificultad en el cuidado personal en un 8.8% y para la atención y el aprendizaje hasta en un 7.7%.

La Encuesta Nacional de Ingresos y Gastos de los Hogares 2012 reporta que el 51.4% de la población con discapacidad corresponde a los adultos mayores (60 años y más), el 33.7% a la población adulta (30 y 59 años), el 7.6% a los jóvenes (15 a 29 años) y el 7.3% a los niños de 0 a 14 años. La importancia y diferencia de esta encuesta con respecto a las anteriores es que nos proporciona información sobre las causas generadoras de discapacidad. Se reporta que las enfermedades ocasionan un 38.5%, la edad avanzada 31%, las causas relacionadas con el nacimiento un 15% y los accidentes 12%. A partir de estos datos, se observa que las principales causas generadoras de discapacidad en los niños y jóvenes, se deben a problemas pre y perinatales, a diferencia de los adultos en los que probablemente las enfermedades y los accidentes sean las 3 principales causas generadoras de discapacidad; y en los adultos mayores, la misma condición de envejecimiento y las enfermedades, son las principales causas generadoras de discapacidad.9 Resultados de la

Encuesta Nacional de Niñas, Niños y Mujeres en México (ENIM 2015) reportan que por lo menos el 8% de los niños y niñas de 2 a 17 años presentan algún problema severo de funcionamiento y discapacidad de acuerdo a las preguntas de funcionalidad del Grupo de Washinton; el 11.2% de los niños de 5 a 17 años tiene una dificultad severa del funcionamiento. 10, 11 De acuerdo a estas cifras reportadas por diversos organismos, la incidencia de la discapacidad va en aumento, debido a múltiples causas generadoras de discapacidad, algunas de las cuales pueden ser prevenibles, como es el caso de los accidentes y/o traumatismos; y otras pueden ser controlables como en el caso de las enfermedades crónicas, y aquellas relacionadas con el nacimiento que pueden ser tratables; sin embargo, no se cuenta con suficiente información sobre las causas generadoras de discapacidad en la población pediátrica, por lo tanto no se realizan intervenciones adecuadas para la prevención de estas y su incidencia puede aumentar.

La Convención sobre los Derechos del Niño y la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, establecen que los niños con discapacidad tienen los mismos derechos que los niños sin discapacidad en cuanto al acceso a servicios de salud, alimentación, educación e inclusión social, mediante apoyos e intervenciones, promoviendo así una infancia satisfactoria y preparándolos para una vida adulta plena. (Gonzales, 2014-2016, 2,3)

Los análisis relacionados con los registros son coherentes a la población estudiada, se mencionan diferentes estadísticas, debido al tiempo y momento de cada una de estas, en muchas ocasiones los registros son mas específicos que otros, sin embargo los niños con parálisis cerebral son registrados en tiempo y forma, muchas de las ocasiones la prevalencia es mayor, por consiguiente los formatos son mas completos, sin embargo puede disminuir, pero en la actualidad, se encuentran en aumento, debido a diferentes de los factores que abordaremos mas adelante.

