

# III CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"Innovación y mejora en la calidad de los cuidados integrales al paciente como derecho del ciudadano"

## LA FORMACIÓN PARA PADRES DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL, AUMENTO DE LA CALIDAD DE LOS CUIDADOS/DISMINUCION DE LA FRECUENTACION A LOS SS DE URGENCIAS

**Autor principal** AURELIO AGUSTIN SANCHEZ LOPEZ

**CoAutor 1** MARIA DEL ROCIO MARTINEZ CAPA

**CoAutor 2**

**Área Temática** Innovación y mejora en la calidad de los cuidados integrales en el Área Neonatología y Pediatría

**Palabras clave** parálisis cerebrales      Atención Domiciliaria de Salud      Calidad de la Atención de Salud      Niños con Discapacidad

» **Resumen**

Este proyecto pretende probar la eficacia de la aplicación de un protocolo educativo dirigido a padres de niños con parálisis cerebral. De este modo una vez realizada la intervención estarán dotados de las herramientas y conocimientos suficientes, para ejercer un buen manejo de la patología de sus hijos. Con esta buena praxis conseguiremos además una disminución de las visitas a urgencias pediátricas por parte de estos niños. Este proyecto quedaría justificado no tanto por la incidencia del problema como por su prevalencia, así como por el gran desconocimiento que la mayoría de la población tiene sobre el manejo de esta patología. El objetivo principal es mejorar la salud de estos niños, en este caso, mediante un estudio cuasi-experimental con diseño de un sólo grupo con pre-test post-test. La población elegida han sido los padres y madres de niños nacidos con parálisis cerebral en la provincia de Huelva en el año 2012. La recogida de información se realizará mediante la consulta de los registros hospitalarios de los tres hospitales de la provincia. Los datos serán analizados con el programa SPSS.

» **Contexto de partida. Antecedentes. Experiencias previas. ¿Dónde se realizó el trabajo? ¿En qué tipo de organización o departamento? ¿Cómo surge? ¿Hay experiencias previas en el área desarrollada?**

Desde la primera descripción de diplegia espástica en 1843 por el Dr. William John Little, hace 156 años, sobre este desorden del movimiento y postura causado por un defecto no progresivo o lesión en un cerebro inmaduro debido según él a una lesión durante el parto, que posteriormente fue denominada encefalopatía estática, para posteriormente difundirse más el término parálisis cerebral infantil y actualmente, el de síndrome de neurona motora superior variedad flácida o espástica. El Dr. Sigmund Freud quien fue un prominente neurólogo, antes de fundar el campo de la psiquiatría, también investigó las causas de la parálisis cerebral y sostenía que esta situación era debida a algo que ocurría antes del nacimiento, la opinión de Freud fue ignorada en la primera mitad de este siglo, pero recientes investigaciones han dado soporte a la idea de que la parálisis cerebral es muy frecuente debido a malformaciones congénitas. Se ha incrementado su estudio comprendiendo actualmente inclusive lesiones que ocurren en el cordón cervical alto, justo debajo de la decusación de las pirámides, y que no se ajustan técnicamente a la definición pero se tratan como parálisis cerebral infantil. Y así han surgido estudios de seguimiento como el de O'Reilly y Walentypowickz con seguimiento de 1,503 pacientes, en el período de 1946 a 1980.

Por otra parte la serie de estudios de Sprange en 1992 que fundamenta las metas de la cirugía ortopédica en el síndrome de neurona motora superior, para favorecer en cada paciente la habilidad óptima personal, funcional y prevenir deformidades mediante el mejoramiento de la función, con disminución de las molestias y prevención de cambios estructurales. El desarrollo del concepto propuesto por Evans y Patrick de cirugías múltiples simultáneas en la diplegia espástica, con disminución del costo fisiológico para la marcha ha innovado conceptos, que en concordancia con los estudios de De Luca en 1991, han cambiado en enfoque quirúrgico del simple procedimiento articular a la realización simultánea de correcciones óseas y blandas. Actualmente con Gage mediante análisis por laboratorio de la marcha como herramienta esencial se han asentado los principios del manejo ortopédico quirúrgico, separando los primeros patrones de marcha y optimizando los protocolos del tratamiento. Sin embargo en nuestro país, la experiencia es muy limitada pues el primero y único laboratorio de marcha es el del Instituto Nacional de Ortopedia de la Secretaría de Salud, a cargo del Dr. José Antonio Olin Núñez; que recién ha iniciado y aún se encuentra incompleto. Mediante la liberación ortopédica multifocal Tinan y Kinerman en 1994 analizan las transferencias tendinosas para las alteraciones del pie en el síndrome de neurona motora superior, complementando Hurt y Kiser y Stark reportando el tratamiento de deformidades en el pie equinovaro en el síndrome de neurona motora superior y de Sala y Grant Kummer las causas de recurrencia en el pie espástico secundario a síndrome de neurona motora superior.

Un estudio relacionado con la formación de padres y madres de niños con Parálisis Cerebral, realizado en Perú en el año 2005, pretende evaluar la eficacia de un protocolo formativo para padres y madres de niños con parálisis cerebral. Es un estudio cuasiexperimental con pretest-postest. Las conclusiones de este estudio fueron las siguientes:

Los conocimientos de los padres/madres antes de la intervención eran bajos, según su escala de medida.

El conocimiento de los padres/madres aumentó de un 20-95% y no se evidenció un conocimiento bajo.

Persisten aún dificultades en el conocimiento de los padres/madres en el aspecto de la conducta social-emocional.

La aplicación del protocolo fue eficaz porque hubo un incremento del conocimiento en los aspectos: biológico, verbal y social-emocional y mejoró el nivel bajo.

Otros estudios trataron de demostrar la eficacia de una intervención para mejorar la comunicación entre padres/madres y niños/as con parálisis cerebral mediante cambios en la interacción de los padres/madres con los niños/as. Basil en 1992 no encontró diferencias entre la comunicación antes y después de la intervención.

Hanzlik 1989 llegó a la conclusión de que tras la intervención con los padres/madres cambiaban la interacción en el hacer y no en la comunicación verbal. Tanto en el grupo caso como en el control, se mantenían los elogios, las directivas, las preguntas verbales y la interacción verbal de las madres con los niños/as.

**» Descripción del problema. ¿Sobre qué necesidades o problemáticas del contexto pretendía actuar el proyecto? ¿Cómo se analizaron las causas de esos problemas? ¿Qué tipo de intervención se realizó? ¿Cómo se cuantificó el problema?**

La Parálisis Cerebral un problema sanitario de gran relevancia, ya que es la primera causa de discapacidad infantil, con esta investigación a través de la formación de los padres y madres, se mejorará la salud de los niños/as disminuyendo así, el número de visitas a urgencias.

**METODOLOGÍA O ESTRATEGIA DE INVESTIGACIÓN**

Pretendo averiguar si el hecho de formar a los padres/madres en el cuidado de sus hijos/as con Parálisis Cerebral mediante la aplicación de un protocolo de cuidados disminuiría el número de consultas en urgencias pediátricas.

Para ello utilizaré el registro de urgencias pediátricas de los diferentes hospitales. Recogeré las fechas de nacimiento de todos los niños/as nacidos con parálisis cerebral y al cabo de seis meses de cada uno de los respectivos nacimientos, comprobaré el número de veces que ha acudido a los Servicios de Urgencia y los motivos de consulta.

Una vez hecho esto, procederé a impartir la formación a los padres y madres. Para ello utilizaré un protocolo que realizaré basándome en los protocolos de cuidados para niños/as con P.C. Ya existentes, pero centrándome en la formación de los padres/madres para el cuidado de los niños/as. Abordando las características específicas del cuidado de un niño/a con Parálisis Cerebral: el baño, cuidado dental, vestirse, ejercicio, nutrición y alimentación, audición, convulsiones, sueño y descanso, técnicas de aspiración, los enemas y supositorios, aseo, eliminación y regulación intestinal, la visión y el juego.

La formación se realizará en las residencias de las familias afectadas de este modo, podremos corregir o advertir in situ ciertas deficiencias que puedan tener las viviendas para que puedan adaptarse a la nueva situación.

El tiempo que requiere este estudio es de 14 meses ya que comenzaría en Enero del año 2012 y terminaría en febrero del 2013.

**TIPO DE ESTUDIO**

Para la realización de este proyecto, voy a usar un estudio cuasiexperimental, diseño de un sólo grupo con pretest-postest. Voy a darle un enfoque cuantitativo. Es el que mejor se ajusta a lo que quiero demostrar, ya que mide la eficacia de una intervención.

**HIPÓTESIS DE LA INVESTIGACIÓN Y OBJETIVOS**

Hipótesis: La aplicación de un protocolo de apoyo educativo para padres/madres de niños/as nacidos/as con parálisis cerebral en Huelva disminuye el número de visitas a urgencias pediátricas

Objetivos: para el presente estudio se han planteado los siguientes:

General:

&#61607; Determinar la eficacia de un protocolo de apoyo educativo a padres y madres de niños/as con parálisis cerebral.

Específicos:

- 1.-Diseñar y aplicar un protocolo de apoyo educativo a padres de familia de niños con parálisis cerebral.
- 2.-Evaluar la asimilación de conocimientos en los padres/madres de familia de niños con parálisis cerebral, mediante la disminución de las visitas a urgencias pediátricas.
- 3.-Mejorar los cuidados de los niños/as con parálisis cerebral prestados por los padres y madres.

**VARIABLES DE ESTUDIO**

V.I. La aplicación de un protocolo de apoyo educativo para padres/madres de niños/as nacidos con parálisis cerebral en Huelva.

Esta formación la llevaré a cabo mediante la aplicación de un protocolo de apoyo educativo a padres y madres de niños/as con parálisis cerebral.

V.D. Número de visitas a urgencias pediátricas. Se refiere al número de veces que asisten los padres/madres al servicio de urgencias pediátricas con los niños/as que padecen parálisis cerebral.

**POBLACIÓN DE ESTUDIO**

Todos los padres/madres de niños/as nacidos en Huelva con parálisis cerebral durante el 1er semestre del año 2012. Excluyéndose al resto de padres y madres que tengan hijos/as con parálisis cerebral pero sean mayores de 6 meses o nazcan fuera de dicha provincia.

**TÉCNICAS A UTILIZAR EN LA RECOGIDA DE DATOS/INFORMACIÓN**

La recogida de datos se llevará a cabo mediante la consulta de los registros de los servicios de urgencias pediátricas de los tres hospitales que hay en la provincia de Huelva.

Como tendremos registradas de antemano todas las fechas de nacimiento de los distintos niños y niñas, la consulta se realizará cuando cada uno de ellos/as vaya a cumplir seis meses respectivamente.

Una vez realizada la intervención (formación) que se realizará a los seis meses de vida de los niños/as, se volverán a consultar los registros cuando cada niño vaya a cumplir 12 meses.

**PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE LOS DATOS/INFORMACIÓN**

Programa informático SPSS

**» Soluciones aportadas / Viabilidad / Aplicabilidad. Coste-Beneficio. ¿Cuáles fueron los efectos y cómo se midieron? ¿Hasta qué punto las soluciones aportadas resolvieron el problema?**

Recursos materiales:

En primer lugar, utilizaré los registros de natalidad de los tres hospitales de la provincia de Huelva desde el día 1 de enero hasta el 31 de diciembre del año 2012.

En segundo lugar, utilizaré de nuevo los registros hospitalarios, pero esta vez para obtener los datos necesarios sobre el número de visitas que realizarán los padres y madres de niños y niñas con Parálisis Cerebral a los servicios de urgencias hasta los seis meses de edad de cada uno de los niños/as respectivamente. Una vez aplicado el protocolo de apoyo educativo volveré a consultar los registros para recontar el número de visitas que se hagan, hasta los 12 meses.

Por último aplicaré el protocolo de apoyo educativo padres y madres de niños/as con parálisis cerebral

Recursos humanos:

Contaré con la participación de los padres y madres de niños/as nacidos/as con parálisis cerebral en la provincia de Huelva durante el año 2012.

Personal sanitario.

Recursos institucionales:

Estos recursos son básicamente los permisos de acceso a la información de los tres hospitales.

Recursos económicos:

Tendré que disponer de los fondos suficientes para cubrir los desplazamientos a los tres hospitales y a los distintos domicilios de las familias afectadas. Además de aquellos necesarios para financiar los medios audiovisuales y soporte papel necesarios para poder plasmar tanto el protocolo, como el consentimiento informado, necesarios para desarrollar la investigación.

#### CALENDARIZACIÓN

El tiempo requerido para el siguiente estudio, va a ser de 2 años completos.

Comenzará en enero del año 2012 y acabará en febrero del año 2013.

A continuación se desglosa esta calendarización en los distintos periodos:

Enero-junio 2012. En este periodo se recabaran los datos sobre los niños/as nacidos/as con parálisis cerebral desde el día 1 de enero hasta el 30 de junio. Además del registro del número de visitas a urgencias.

Desde el 1 de julio hasta el 31 de diciembre se irá impartiendo la formación a los padre/madres de los niños/as nacidos/as en el primer semestre. Cuando éstos/as cumplan los 6 meses de edad respectivamente.

Durante este periodo se volverán a recoger los datos sobre las visitas a urgencias de los nacidos en el 1er semestre de 2012.

#### » Barreras detectadas durante el desarrollo.

En primer lugar, puede negárseme el acceso a los registros de urgencias, lo cual limitaría el estudio. Aunque les puedo preguntar a los padres y madres pero puede aparecer el sesgo de recuerdo.

En segundo lugar puede haber una negación de los padres y madres a participar en el estudio, porque en cierto modo invade su intimidad, ya que se realiza en su propio domicilio.

Intentaremos solventar estas dificultades mediante un formato de consentimiento informado se garantiza el respeto, la confidencialidad, así como los derechos y libertades de las personas, tanto para participar como para abandonar el estudio, cuando ellas así lo decidan. Una vez terminado el estudio se comunicará a los participantes los resultados del mismo.

#### » Oportunidad de participación del paciente y familia.

Los padres serán participes en todo momento debido a la formación recibida y los cuidados ofrecidos a sus hijos, a su vez una vez finalizado el estudio se le ofertarán los resultados obtenidos a modo de feed-back, como refuerzo de la formación recibida.

#### » Propuestas de líneas de investigación.

Con este estudio nos basamos en protocolos de cuidados ya existentes, por lo que sería muy interesante en caso de obtener un resultado positivo la creación de líneas de investigación para la mejora y creación de nuevos protocolos más eficaces y eficientes.