

Centro Internacional de Restauración Neurológica

## ATENCIÓN INTEGRAL DE ENFERMERÍA A NIÑOS CON AFECCIONES NEUROLÓGICAS CRÓNICAS

*Lic. Edelys Pubillones Valdivia,<sup>1</sup> Enf. Tairí Marín Hernández,<sup>2</sup> Lic. Liuba Rodríguez Quesada,<sup>3</sup> Nirian Olivera Ríos,<sup>4</sup> Judemmys Santana Curbelo,<sup>5</sup> Enf. Arlys Víctores Barzaga<sup>6</sup>*

### RESUMEN

La Clínica de Neurología Infantil del CIREN se encarga del estudio, tratamiento y rehabilitación de enfermedades neurológicas crónicas en niños. Sus objetivos son mostrar la experiencia acumulada en la atención de enfermería en niños con estas enfermedades; definir las acciones más efectivas según enfermedad y características del paciente, y para este fin se realiza un estudio retrospectivo en 140 pacientes ingresados entre enero 1996 y noviembre 1998. Se observa un predominio de la parálisis cerebral tipo displéjia espástica. La labor de enfermería se encamina a evitar deformidades osteoarticulares y aumentar validismo, entre otras. Se aprecian pacientes con epilepsias y retardos mentales. En ellos, la labor se centra en educar a los padres en su manejo y enfrentar las implicaciones sociales que esta enfermedad ocasiona. La atención de enfermería reviste especial importancia, pues es el enfermo quien permanece en forma continua al lado del paciente, por lo que se convierte en la persona que mejor conoce sus características y limitaciones y por lo tanto, puede trabajar en hacer más placentera su vida.

*DeCS:* ATENCION INTEGRAL DE SALUD; ATENCION DE ENFERMERIA; ENFERMEDADES DEL SISTEMA NERVIOSO; PARALISIS CEREBRAL/terapia; PARALISIS CEREBRAL/rehabilitación; EPILEPSIA/terapia; EPILEPSIA/rehabilitación; NIÑO.

La Clínica de Neurología Infantil del Centro Internacional de Restauración Neurológica se encarga del estudio, tratamiento y rehabilitación de enfermedades neurológicas crónicas en niños menores de 15 años.

Para su trabajo, la clínica cuenta con médicos (neurólogos verticalizados a la atención infantil y pediatras) y enfermeras altamente calificadas, además de un equipo multidisciplinario de neurorrehabilitación (licenciados en cultura física, defectología y

---

<sup>1</sup> Licenciada en Enfermería. Aspirante a Investigador.

<sup>2</sup> Enfermera Especialista en Terapia Intensiva.

<sup>3</sup> Licenciada en Enfermería.

<sup>4</sup> Enfermera Especialista en Terapia Intensiva Pediátrica.

<sup>5</sup> Licenciada en Enfermería.

<sup>6</sup> Enfermera General.

logopedia). Otros diferentes especialistas se relacionan directamente con la atención de los pacientes: psicólogo, fisiatra, médico holístico y en dependencia de las características del paciente pueden ser interconsultados otros: oftalmólogo, urólogo, traumatólogo, psiquiatra.

La atención a los pacientes está integrada por 2 etapas: la primera es la semana de evaluación, donde la labor de enfermería está centrada en conocer a fondo las características de la enfermedad de cada paciente, así como sus principales limitaciones físicas y psicosociales. Además, la enfermera está presente en todos y cada uno de los exámenes que se realiza el paciente en esta fase, dígase que algunos requieren procedimientos invasivos con la aplicación de anestesia. Esta actividad requiere un estrecho vínculo enfermera-paciente-familiar. La segunda etapa determinada por ciclos de 28 días, es donde a partir de los resultados de la primera etapa, el enfermero se traza un plan de acciones con el objetivo de interactuar de forma integral con el proceso neurorestaurador, por estas razones fueron objetivos de este trabajo mostrar la experiencia acumulada en la atención integral de enfermería del CIREN en niños con afecciones neurológicas crónicas. Definir las acciones de enfermería más efectivas de acuerdo al tipo de enfermedad y características del paciente.

## MÉTODOS

Se presenta un estudio retrospectivo y descriptivo en 140 pacientes ingresados en la Clínica de Neurología Infantil en el periodo de enero de 1996 a noviembre de 1998. Los datos fueron recogidos a partir de las historias clínicas de los pacientes. Se analizaron las variables edad, sexo tipo de enfermedad y grado de afectación motora. El

procesamiento de los datos se realizó de forma manual.

## RESULTADOS

La distribución por edades y sexos (figura 1) arroja que la mayoría de estos niños (66 %) está en edad escolar, por lo que la labor de enfermería se encamina fundamentalmente a acentuar habilidades y conocimientos adquiridos, utilizar correctamente el lenguaje, desarrollar la esfera intelectual por medio de la lectura y la escritura, cálculo simple y juegos didácticos (figura 2). De la muestra estudiada hubo predominio del sexo masculino sobre el femenino, en proporción 61/39.

En la alimentación verificará que los alimentos sean cortados en pequeñas porciones y brindados poco a poco. Además, velará que el niño permanezca sentado para evitar la broncoaspiración (figura 3).

Las lesiones que con más frecuencia se presentan son las estáticas (131 pacientes), aunque también aparecen las de curso degenerativo o progresivo (9 pacientes).

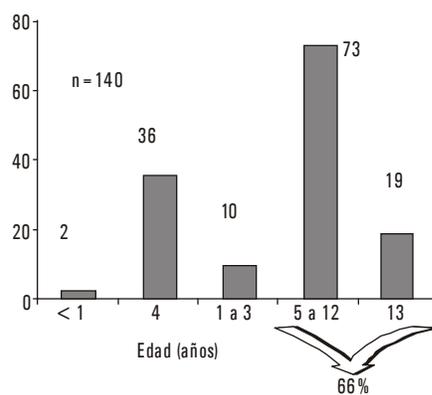


FIG. 1. Distribución por edades y sexos.



FIG. 2. Estimulación a través de juegos didácticos.

Según el origen, se aprecia un predominio de las lesiones hipóxicas con 114 casos. Entre las lesiones estáticas, existe predominio de la parálisis cerebral infantil (PCI)<sup>1,2</sup> que según el grado de compromiso motor se divide en: disparesias, tetraparesia,

hemiparesias y los asociados con trastornos del movimiento (tabla).

TABLA. Distribución de los PCI según grado de compromiso motor

Lesiones	No.
Disparesias	26
Tetraparesias	17
Hemiparesias	18
Asociadas con trastornos del movimiento	10

## DISCUSIÓN

Analizando nuestros resultados vemos que entre las disparesias predominaron las de tipo espástica. En estos casos la enfermera trabaja sobre la base de:

*Evitar deformidades osteoarticulares:* para ello deberá conseguir que el paciente mantenga los miembros en posición funcional, evitando posiciones viciosas<sup>3</sup>, promoverá el uso de aditamentos tales como: férulas, órtesis, botas en los horarios de descanso y sueño, corregirá patrones anómalos de posturas en diferentes posiciones así como durante la marcha y evaluará cualitativamente los niveles del tono muscular y grado de espasticidad.<sup>4</sup>



FIG. 3. Observación durante la alimentación.

*Propiciar mayor validismo:* durante la transferencia enseñará a niños y padres las diferentes técnicas de transferencia y orientará sobre los principios de medicina corporal.<sup>5</sup> Durante el vestido y acicalamiento deberá permitirse que el niño juegue y se entrene en estas actividades. Se estimulará el lenguaje manteniendo diálogo claro y comprensible. También se promoverá el uso de la respiración en función del lenguaje con juegos de insuflación de globos y silbatos. Deberá tener especial cuidado durante la alimentación, que se brindará en la forma anteriormente indicada.

*Promover la práctica de ejercicios físicos:* promoverá, a través de ejercicios físicos, que se mantengan niveles adecuados de masa muscular y trabajará para fortalecer la misma. Facilitará los cambios de posición: rolido, decúbito supino a sedestación, de sedestación a bipedestación y la marcha.<sup>6</sup> Brindará los medios auxiliares que se necesiten para estas actividades.

*Evitar complicaciones respiratorias:* observará que se mantenga un patrón de respiración eficaz, preferiblemente nasal. Observará e interpretará los signos vitales y trabajará para detectar precozmente procesos respiratorios a través de la observación de jadeo, aleteo nasal, tiraje intercostal y supraclavicular, así como el estado general. Protegerá a los infantes de la exposición a cambios bruscos de temperatura. Brindará abundantes líquidos y fisioterapia respiratoria: drenajes posturales, oxígeno y vibradorterapia.

*Evitar complicaciones cutáneas:* protegerá los puntos de apoyo durante el gateo y el resto de las posturas. Evitará el exceso de humedad en la ropa. Curará y evaluará la evolución de escoriaciones. Chequeará que no se produzcan exposiciones prolongadas al sol, así como el estado de hidratación de la piel.

*Propiciar sueño adecuado:* observará sus características. Propiciará un ambiente óptimo evitando ropas excesivamente ajustadas. Proporcionará la temperatura más agradable. Enseñará a los padres sobre higiene del sueño.

Otro grupo importante de pacientes (54) presentan epilepsias, ya sean asociadas a PCI o manifestándose como encefalopatías, las cuales en su mayoría están estrechamente relacionadas con retardo mental en diferentes grados leve, moderado, severo, profundo). En estos pacientes la atención de enfermería se centra en la educación a los padres, no sólo en cuanto al manejo y cuidado de sus hijos, sino también a enfrentar las implicaciones sociales que este tipo de enfermedad genera.<sup>7</sup> Cabe señalar que este tipo de paciente es más dependiente y la enfermera es la encargada de establecer una protección eficaz y educación al familiar. Aporta elementos simples de conocimientos según el grado de afectación que presente el niño. Es la enfermera en su papel de observadora quien mejor describe y caracteriza los episodios convulsivos, en lo que llega a alcanzar gran habilidad.<sup>8,9</sup>

Nueve pacientes tratados padecen de enfermedades degenerativas del sistema nervioso. En ellos la labor de enfermería está encaminada a estimular las capacidades que aún se conservan y brindar especial atención a la esfera psicológica a los niños que generalmente conservan un intelecto normal (sólo 1 paciente presentó retardo mental) y viven el curso tórpido de su enfermedad. Los padres también requieren apoyo porque saben que sus hijos no llegarán a la edad adulta y que cada vez van perdiendo sus habilidades. Estos niños deben ser celosamente protegidos de agentes potencialmente lesivos y otros causantes de trauma.<sup>10</sup>

Pero, toda la intervención que realiza la enfermera sólo sería posible a través del

Proceso de Atención de Enfermería, método científico y abarcador que permite planificar y organizar la atención de todos los pacientes.

Las lesiones que con más frecuencia se presentaron fueron las estáticas con predominio de la parálisis cerebral infantil del tipo disparemia espástica de causa hipóxica. La mayoría de estos niños está en edad escolar, existe predominio del sexo masculino por lo que las principales acciones de enfermería se encaminan fundamentalmente a acentuar habilidades y conocimientos adquiridos, utilizar correctamente el len-

guaje, desarrollar la esfera intelectual por medio de la lectura y la escritura, cálculo simple y juegos didácticos.

La atención de enfermería en niños con afecciones neurológicas crónicas reviste especial importancia, pues al ser la enfermera quien realmente permanece en forma continua al lado del paciente y quien mantiene el más íntimo contacto con él, se convierte en la persona que mejor conoce las características y limitaciones de su paciente y, por lo tanto, es quien mejor puede trabajar en hacer más placentera su vida en espera de una solución definitiva a su enfermedad.

## SUMMARY

The Pediatric Neurological Clinics of CIREN is in charge of the study, treatment and rehabilitation of chronic neurological diseases in children. Its objectives are to show its experience in the nursing care to children suffering from these disease and set up most effective actions according to the disease and the characteristics of the patient. For this purpose, a retrospective study of 140 patients admitted to the clinics from January 1996 to November 1998 was made. There was a predominance of spastic-type cerebral palsy. Nursing labor is aimed at avoiding osteo-articular deformities and increase fitness, among other things. Patients with epilepsy and mental retardation were observed. The work of nurses is focused at educating the parents of these children in their management and in facing the social implications of this disease. Nursing care is particularly important since the nurse is the one who permanently stay on the patient's side so she/he is the one that better knows the characteristics and limitations of a patient and can work for making his/her life more comfortable.

*Subject headings:* COMPREHENSIVE HEALTH CARE; NURSING CARE; NERVOUS SYSTEM DISEASES; cerebral palsy/THERAPY; CEREBRAL PALSY/rehabilitation; EPILEPSY/therapy; EPILEPSY/rehabilitation; CHILD.

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Davis DW. Review of cerebral palsy, part I: description, incidence and etiology. *Neonatal Netw* 1997;16(3):7-12.
2. ———. Review of cerebral palsy, part II: identification and intervention. *Neonatal Netw* 1997;16(3):19-25.
3. Roxborough L. Review of the efficacy and effectiveness of adaptive seating for children with cerebral palsy. *Assist Technol* 1995;7(1):17-25.
4. Kaufman HH, Bodensteiner J, Burkart B, Gutmann L, Kopitnik T, Hochberg V, et al. Treatment of spastic gait in cerebral palsy. *W V Med J* 1994;90(5):190-2.
5. Peace G. Living with cerebral palsy. *Nurs Times* 1995;91(24):46-7.
6. Heery K. Restoring childhood through rehabilitation. *Rehabil Nurs* 1992;17(4):193-5.
7. Shore C, Austin J, Musick B, Dunn D, McBride A, Creasy K. Psychosocial care needs of parents of children with new-onset seizures. *J Neurosci Nurs* 1998;30(3):169-74.
8. Russell A. How nurses can support people with epilepsy. *Nurs Times* 1997;93(27):50-1.

9. Wildrick D, Parker-Fisher S, Morales A. Quality of life in children with well-controlled epilepsy. *J Neurosci Nurs* 1996;28(3):192-8.
10. Gravelle AM. Caring for a child with a progressive illness during the complex chronic phase: parents' experience of facing adversity. *J Adv Nurs* 1997;25(4):738-45.

Recibido: 21 de octubre de 1999. Aprobado: 20 de diciembre de 1999.

Lic. *Edelys Pubillones Valdivia*. Centro Internacional de Rehabilitación Neurológica. Ciudad de La Habana, Cuba.