



**Universidad Nacional Autónoma de México  
División de Estudios de Posgrado  
Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia  
Especialidad en Enfermería Infantil  
Sede: Hospital Infantil de México Federico Gómez**

TESINA

**“CUIDADOS EN EL HOGAR A NIÑOS CON PARÁLISIS  
CEREBRAL: CAPACITACIÓN POR ENFERMERÍA PARA  
CUIDADORES PRIMARIOS”**

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE ENFERMERA ESPECIALISTA INFANTIL

PRESENTA:

L.E. Daniela Guadalupe Medina Escobar

ASESOR

---

E.E.I. Maricela Cruz Jiménez



Ciudad de México 2019.



Universidad Nacional  
Autónoma de México



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

## **AGRADECIMIENTOS.**

---

A la profesora E.E.I. Maricela Cruz Jiménez, por fungir como mi asesora en la presente tesina y por recordarme el significado de la humanización del servicio de la enfermería y la importancia de nutrir a la enfermería de nuevos conocimientos, recordando que la enfermería nunca descansa.

A mis compañeros y amigas de trabajo del Hospital Juárez y a mis compañeros de aula del Hospital Infantil de México con quienes he compartido el amor por la enfermería y el hambre de brindar siempre un mejor servicio.

A las compañeras enfermeras del Hospital Infantil de México quienes me abrieron la oportunidad de compartir conocimientos dentro de su área de trabajo.

A mis autoridades del Hospital Juárez de México: MAOS. María Cristina García, MSTR A Blanca Estela Cervantes Guzmán y a la Comisión Central Mixta de Capacitación del Hospital Juárez de México por brindarme los medios necesarios para poder realizar los Estudios de Posgrado en Enfermería Infantil.

## DEDICATORIAS

---

A mis padres y a mi hermano, por ser la base de mi vida, por enseñarme a amar la vida, por ser mi razón del camino y por enseñarme a ser lo que soy.

A mi esposo, por caminar junto a mí y ayudarme a redescubrirme cada día.

A mi abuela quien ha sido inspiración y que a través de su amor y su ternura me ha enseñado el significado de fortaleza.

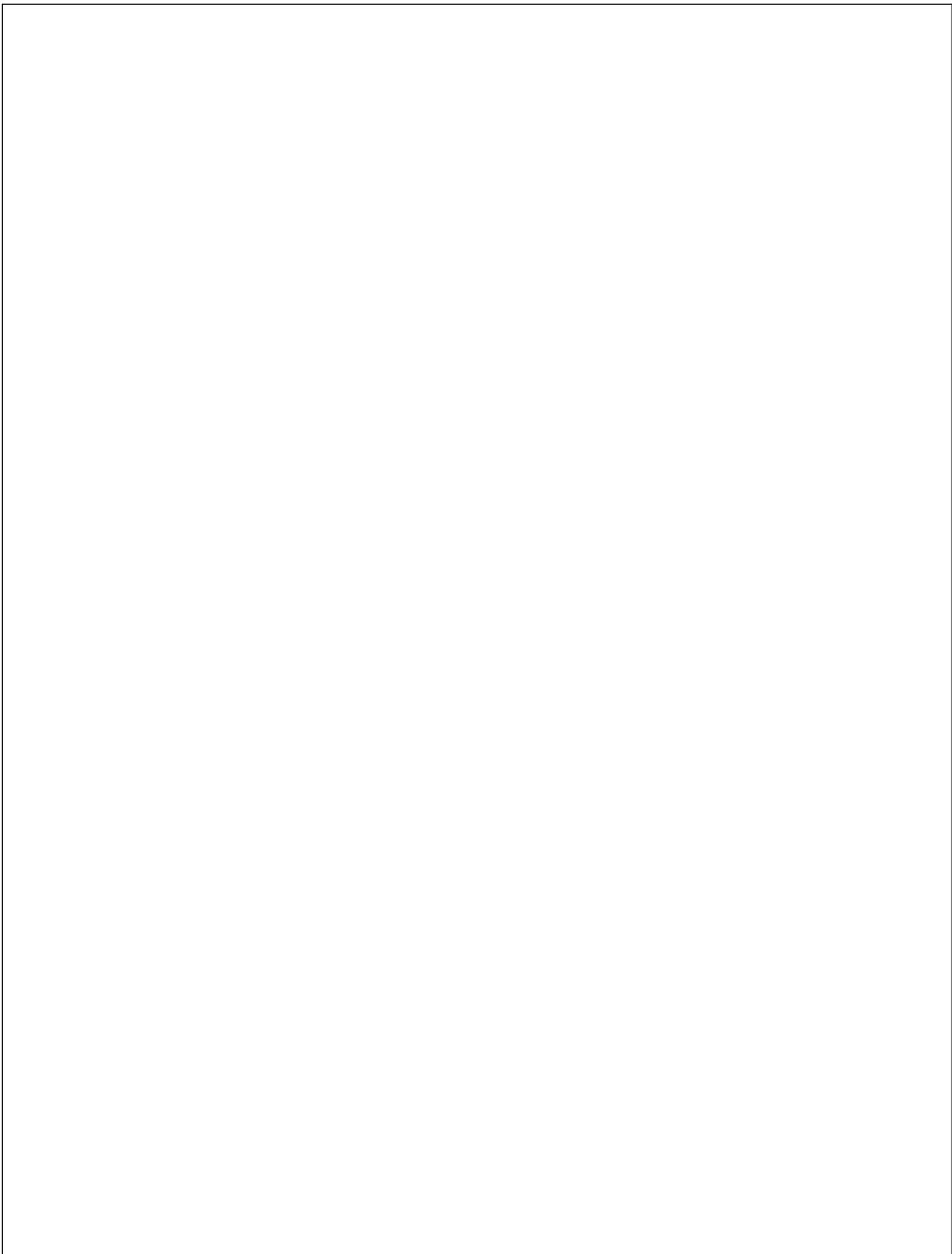
Para mis tíos, tías y primos por compartir junto a mi cada etapa de mi vida enriqueciéndola con su cariño, apoyo y enseñanzas.

Para Guillermo, Adrián, Sebastián, Alan y Hanna, quienes han sido ejemplos de esfuerzo y de vida y sobre todo por ser la inspiración y la Base de este trabajo.

## CONTENIDO

<b>AGRADECIMIENTOS.....</b>	<b>ii</b>
<b>DEDICATORIAS.....</b>	<b>iii</b>
<b>INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>1</b>
<b>CAPÍTULO I. FUNDAMENTACIÓN DEL TEMA.....</b>	<b>3</b>
<b>1.1 Descripción de la situación problema.....</b>	<b>3</b>
<b>1.2 Identificación de la situación.....</b>	<b>6</b>
<b>1.3 Justificación de la tesina.....</b>	<b>6</b>
<b>1.4. Objetivos .....</b>	<b>7</b>
1.4.1. Objetivo general.....	7
1.4.2. Objetivos específicos.....	7
<b>CAPÍTULO II. MARCO CONCEPTUAL.....</b>	<b>8</b>
<b>2.1 Parálisis cerebral infantil: .....</b>	<b>8</b>
<b>2.2 Niño: .....</b>	<b>8</b>
<b>2.3 Enfermería .....</b>	<b>8</b>
<b>2.4 Discapacidad: .....</b>	<b>8</b>
<b>2.5 Cuidado de enfermería: .....</b>	<b>8</b>
<b>2.6 Cuidador primario .....</b>	<b>9</b>
<b>2.7 Cuidado en el hogar: .....</b>	<b>9</b>
<b>2.8 Capacitación: .....</b>	<b>9</b>
<b>2.9 Familia: .....</b>	<b>9</b>
<b>CAPÍTULO III. MARCO TEÓRICO.....</b>	<b>9</b>
<b>3.1 Antecedentes de la parálisis cerebral.....</b>	<b>9</b>
<b>3.2 Parálisis cerebral.....</b>	<b>11</b>

3.2.1. Etiología. ....	12
3.2.2 Clasificación de la PCI. ....	14
3.2.3 Trastornos asociados. ....	21
3.2.4. Diagnóstico. ....	24
3.2.5 Tratamiento. ....	26
<b>3.3. La familia y la parálisis cerebral infantil. ....</b>	<b>29</b>
3.3.1. Afrontamiento en los padres con un hijo con PCI. ....	30
3.3.2 Perfil del cuidador informal del niño con PCI. ....	<b>33</b>
3.3.3 El cuidado y la calidad de vida de un niño con PCI. ....	34
<b>3.4 Capacitación de la enfermera hacia el paciente y la familia. ....</b>	<b>36</b>
<b>3.5 Cuidados de enfermería al niño con PCI en el hogar. ....</b>	<b>38</b>
<b>CAPÍTULO. IV MARCO REFERENCIAL. ....</b>	<b>55</b>
<b>CAPÍTULO V. METODOLOGÍA. ....</b>	<b>100</b>
<b>CAPÍTULO VI. RESULTADOS. ....</b>	<b>101</b>
<b>CAPÍTULO VII. PROPUESTA DE CUIDADO ESPECIALIZADO. ....</b>	<b>109</b>
<b>CAPITULO VIII. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES. ....</b>	<b>110</b>
<b>GLOSARIO. ....</b>	<b>112</b>
<b>ÁPENDICE . ....</b>	<b>114</b>
<b>ANEXOS. ....</b>	<b>115</b>
<b>1. GROSS MOTOR FUNCTION CLASIFICATION SYSTEM. (SISTEMA DE CLASIFICACIÓN PAR LA FUNCIÓN MOTORA GRUESA. ....</b>	<b>115</b>
<b>2. SIGNOS DE ALARMA NEUROLOGICA Y PSICOMOTRIZ. ....</b>	<b>117</b>
<b>3. ESCALAS DEL DOLOR. ....</b>	<b>120</b>
<b>4. APGAR FAMILIAR. ....</b>	<b>122</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS. ....</b>	<b>123</b>



## INTRODUCCIÓN.

---

La importancia de la profesión de enfermería recae en la detección, satisfacción y seguimiento de las necesidades de cuidado en todas las etapas de la vida del individuo, la familia y comunidad; sentando sus bases y teniendo como objeto de estudio el cuidado, a través de la aplicación del método científico y, ayudándola a ser dinámica, objetiva, ética, pero sobre todo humana. En tanto para la atención del niño, la enfermera infantil debe ser capaz de adquirir habilidades, destrezas, conocimientos, actitudes y aptitudes que permiten integrar un cuidado especializado, planeado, adaptado y sensible al paciente pediátrico, independientemente de su estado de desarrollo y de sus condiciones de salud.

Si bien es cierto que el niño es un ser dependiente, su dependencia aumenta cuando sus habilidades se ven mermadas por una variación en alguna etapa de su crecimiento. Independientemente de los factores que la hallan ocasionado el niño se verá afectado en cuanto a su desarrollo y crecimiento, implicando una mayor asistencia por parte de los padres y del personal de salud para poder brindar al niño una mejor calidad de vida.

Este es el caso de la Parálisis cerebral, pues los niños que la padecen crean una mayor dependencia de atención que un niño sano. La Parálisis cerebral Infantil es un problema de salud pública a nivel mundial, conociéndose como la causa más frecuente de discapacidad motora en la infancia

Por lo tanto, es de vital importancia que el personal de enfermería adquiera nuevos datos y aumente su interés por la atención de estos niños, fundamentando y enriqueciendo la responsabilidad de desarrollar nuevos programas, propuestas y sistemas que ayuden a través de la investigación constante a incrementar el bienestar de estos niños.

La presente Tesina, tiene por objetivo remarcar la importancia y dar a conocer los cuidados, en el hogar del niño con parálisis cerebral.

Para la realización del presente trabajo se realizó una búsqueda hemerográfica en distintas bases por mencionar solamente algunas Medigraphic, Scielo, Pub Med, Enfermería Universitaria, Redalyc, etc.

Para el análisis del presente trabajo, este ha sido dividido en ocho capítulos. El primer capítulo introducirá al lector, fundamentando el tema principal de trabajo, a la de la determinación de la situación del problema.

El segundo capítulo abordará los conceptos, más utilizados dentro del trabajo, para su mejor comprensión y la interrelación existente con cada término del título.

El tercer capítulo describirá los fundamentos teóricos que describen la definición, epidemiología y situación clínica de los niños que presentan Parálisis cerebral, así como la importancia de la familia en el tratamiento y los cambios a los que la familia se somete para evadir o lograr la integración del niño.

En el cuarto capítulo se muestran y analizan, los artículos científicos nacionales e internacionales, que estudian los temas que convergen en el tema de este trabajo. Los resultados del análisis de dichos artículos se exponen en el capítulo seis.

La metodología empleada para la elaboración de este trabajo es expuesta en el quinto capítulo.

Como parte de los objetivos de este trabajo, el séptimo capítulo muestra una propuesta de trabajo docente, clínico y de investigación de enfermería, así como, recomendaciones para el personal médico, rehabilitadores, trabajo social, etc. Todo ello sintetizando los hallazgos del análisis de los temas y que representa también una respuesta a la búsqueda informativa.

Finalmente, en el octavo capítulo se comparten las conclusiones, de la autora de este trabajo de investigación.

## CAPÍTULO I. FUNDAMENTACIÓN DEL TEMA

---

### 1.1 Descripción de la situación problema.

La parálisis cerebral infantil (PCI o PC en adelante), es la discapacidad motora infantil más frecuente. En México, dentro de la Guía Práctica Clínica: Abordaje y manejo del niño con Parálisis Cerebral Infantil, la PCI se define como un trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable) que condiciona una limitación en la actividad motora, secundaria a una lesión no progresiva, en un cerebro inmaduro, que está acompañada frecuentemente de otras comorbilidades cuya existencia o no, condicionará de manera importante el pronóstico individual de estos niños<sup>1</sup>.

En cuanto a la prevalencia de la PCI, se ha investigado ser más común entre niños que niñas y entre los niños de raza negra que de raza blanca. En cuanto a la edad gestacional se considera mayor prevalencia entre recién nacidos prematuros que aquellos a término, presentándose en un porcentaje de 36% y 32 % respectivamente<sup>2</sup>.

Se estima que la incidencia de la PCI a nivel mundial es de 2 a 2.5 casos por cada 1000 recién nacidos vivos en países desarrollados y de 2.5 a 5 casos por cada 1000 recién nacidos vivos en países en desarrollo. De acuerdo con un estudio realizado por Martínez Carlos y cols., en América Latina, la PCI es una de las principales patologías neurológicas que aparecen en la población infantil<sup>3</sup>. En México, de acuerdo con Calzada y cols., los reportes de la Secretaría de Salud, entre 1998 y 2000, muestran una incidencia de tres casos por cada 10,000 nacidos vivos<sup>4</sup>. Sin embargo, de acuerdo a la Guía de Práctica clínica, se menciona que en el año 2006, de acuerdo con cifras de la OMS, donde el 10% de la población padecía algún tipo de discapacidad, al menos 500,000 personas presentaban un tipo de PCI.

Cabe destacar que, en México, a pesar de la incidencia por pobreza, marginación, embarazos adolescentes, falta de atención prenatal, desnutrición, y el avance científico permiten el aumento de la sobrevida de este tipo de pacientes<sup>5</sup>; sin

embargo, la tasa de supervivencia depende de la severidad de la parálisis cerebral, la cual estará determinada por el momento del crecimiento en que la lesión se presente, el área cerebral afectada, y, los trastornos motores asociados a ella.

De acuerdo con su severidad, la PCI se ha clasificado clínicamente en leve, moderada y severa, considerándose a los pacientes poseedores de esta última como pacientes de custodia, ya que presentan importantes limitaciones motoras y en algunos casos alteraciones sensoriales e intelectuales que los llevarán a tener limitaciones complejas en funciones de su autocuidado tales como: alimentación, vestido, baño y desplazamiento<sup>6</sup>. De acuerdo con lo anterior, se puede describir al niño con parálisis cerebral como un ser con dependencia hacia los otros.

De acuerdo con la propuesta filosófica de Virginia Henderson, la dependencia del niño se define como “la deficiencia en su capacidad de manifestar sus necesidades, mismas que deben ser habitualmente satisfechas por otra persona a razón de su edad y etapa de crecimiento; o incapacidad de realizar por sí mismo acciones capaces de satisfacer sus necesidades, cuando llega a la edad normal de hacerlo”<sup>7</sup>. Este hecho de dependencia hace que el cuidado se convierta agente de estrés que impacta negativamente en la familia del niño con PCI, pues en el caso particular de la PCI, la familia está implicada directamente en los cuidados y la rehabilitación permanente de la persona que la padece.

Pero, no siempre la familia posee los recursos económicos y de enseñanza para satisfacer las necesidades de su hijo, como lo menciona Martínez Lucía y cols, quien señala que las madres son en un 89%, los principales cuidadores de los niños con PCI. De ellas, el 44.25% son amas de casa, y un 17.1% no cuenta con estudios, siendo esto una limitante de la calidad de la atención a los niños, además, de que esta población sufre de estrés y sentido de culpa, lo que agrava la calidad del cuidado de estos niños.<sup>8</sup>

Es por ello que cuidar de un niño con discapacidad pone en juego la participación conjunta de los sistemas de cuidado formal e informal, es decir, que la supervivencia de los niños con PCI depende de una comunicación y colaboración continua entre el personal de salud y la familia. Es importante destacar la interacción enfermera-

paciente-familia y equipo multidisciplinario; pues, como se mencionó anteriormente, la PCI; puede acompañarse de alteraciones sensoriales y síndromes que imposibilitan al niño en su autocuidado y pueden aumentar su morbimortalidad.

Un ejemplo de las complicaciones de la PCI, son las comorbilidades no neurológicas las cuales son frecuentes y determinantes en la calidad de vida de estos niños. Tanto la frecuencia, como la gravedad, de dichas comorbilidades suele relacionarse con el grado de discapacidad motora. Según la revisión bibliográfica llevada a cabo por el Dr. Malagón, la mayoría de los pacientes presenta una deficiencia asociada, dicho autor menciona que un 70% de los niños con PCI pueden presentar deficiencia mental, 46% de los pacientes analizados presentaron epilepsia, 50% padecen trastornos visuales, 40% pueden presentar alteraciones urinarias, y con menor frecuencia se presentaron complicaciones como: parálisis pseudobulbar, alteraciones en el nivel de audición y de tipo comportamentales<sup>2</sup>. Todos estos factores aumentan la angustia del cuidador en cuanto al desconocimiento del tratamiento de ellas y la prevención de algunas otras.

Pérez y Bastián, refirieron a las afecciones respiratorias como la causa de muerte más reportada en los niños con PCI basados en, un estudio en donde el 100% de la población estudiada presentó como causa de muerte sepsis respiratoria, siendo ésta resultado del prolongado encamamiento al que son sometidos este tipo de pacientes por parte de los padres, así como también las inadecuadas técnicas de alimentación.

Así pues, siendo la familia quien mantiene el mayor contacto con el niño, en el hogar, es necesario hacer énfasis en la intervención fundamental de la actitud del cuidador primario para favorecer las actividades del cuidado y la rehabilitación, continuos, para el niño con parálisis cerebral. En este sentido, el personal de enfermería es un apoyo vital, ya que las familias con niños con parálisis cerebral infantil solicitan orientación y requieren de asistencia a dicho personal.

Sin embargo, la enfermera no puede dar a conocer algo que desconoce o que le es difícil de realizar por pensamientos subjetivos o erróneos, tal como lo describe Gonzáles Z. Sophia, en su investigación acerca de la capacitación sobre estrategias

de comunicación alternativa y aumentativa para la atención de niños con parálisis cerebral; en donde 89% del personal afirmaba conocer el concepto de PCI, no obstante, al definirlo, se encontró fue inespecífico por que brindaron diversos síntomas y manifestaciones de la condición no específicos para la misma y fue errado porque asocian directamente la PCI con un déficit cognitivo, lo cual no ocurre en todos los casos. De la misma manera la atención se ve influenciada por sentimientos en primer lugar de motivación seguidos por los de frustración y lástima. Gonzáles concluyó que existe un gran desconocimiento por parte de los profesionales de enfermería para establecer una comunicación efectiva con los niños de PCI<sup>6</sup>.

Lo antes referido, así como la falta de artículos e investigaciones de enfermería sobre el tema, la evidencia de las carencias en la práctica clínica y familiar, existencia de sentimientos de preocupación, temores, falta de información y, obstáculos sociales, recalcan la importancia de este trabajo.

### **1.2 Identificación de la situación.**

Con el objetivo de contribuir a disminuir la ansiedad, el estrés, la falta de información, y la carga del cuidador, así como la disminución en la morbilidad del niño con parálisis cerebral infantil, y el aumento en la participación de la enfermería dentro de la investigación y colaboración directa con el paciente con PCI y su familia surge la importancia de la siguiente pregunta:

¿Cuáles son los cuidados especializados de enfermería, a nivel de hogar, que la enfermera especialista debe enseñar al cuidador primario a cargo del niño con parálisis cerebral en su estado de salud?

### **1.3 Justificación de la tesina.**

El tema tratado repercute en el ámbito de la salud del infante con necesidades especiales, así como también en el apoyo al cuidador y es un factor determinante de la salud del núcleo familiar, incluyendo este al infante y la familia. Sin embargo,

no se encontró información específica acerca de los cuidados en el hogar que la enfermera debe de impartir al cuidador primario.

Es por ello por lo que este, junto con otros trabajos mexicanos relacionados, trata de formar un antecedente de interés en este tema. Así mismo, trata de contribuir con la promoción de la investigación, como un proceso de formación, en la profesión de enfermería.

Finalmente, pretende contribuir con el empoderamiento del personal de enfermería como una guía para la disminución de secuelas y morbilidad en estos pacientes.

## **1.4. Objetivos**

### **1.4.1. Objetivo general.**

Conocer, los cuidados específicos de enfermería que debe recibir un niño con parálisis cerebral en el hogar, y así justificar la capacitación que la familia debe recibir por parte del personal de enfermería.

### **1.4.2. Objetivos específicos.**

- Conocer qué es la Parálisis Cerebral Infantil, sus diferentes tipos, así como la incidencia de estas en la población mexicana.
- Reconocer la morbimortalidad de los niños que padecen parálisis cerebral infantil y la repercusión que tienen sus cuidados en el nivel de sobrevivencia.
- Reconocer el impacto que crea la presencia de un niño con Parálisis cerebral infantil en el núcleo familiar y el cambio de roles que la misma genera.
- Revisar la importancia de la capacitación continua del cuidador primario en los cuidados, en el hogar, de un hijo con Parálisis cerebral infantil.
- Identificar las intervenciones de enfermería en las actividades, que este personal realizará con el cuidador primario de un paciente con Parálisis cerebral infantil.

- Promover el mejoramiento de la calidad de vida de los niños con parálisis cerebral infantil.

## **CAPÍTULO II: MARCO CONCEPTUAL.**

---

**2.1 Parálisis cerebral infantil:** Grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y postura, que causan una limitación; y se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurren en el desarrollo del cerebro fetal o infantil<sup>8</sup>.

**2.2 Niño:** Individuo dinámico, dependiente de sus padres o tutores, que cura por diferentes etapas de crecimiento y desarrollo<sup>10</sup>.

**2.3 Enfermería:** Todo acto que tiene como objetivo identificar las necesidades de salud de las personas, contribuir en los métodos de diagnóstico, prodigar y controlar los cuidados de enfermería que requieran la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad, el tratamiento y la readaptación, así como el hecho de prodigar cuidados según órdenes médicas<sup>11</sup>.

**2.4 Discapacidad:** La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), adoptada como marco conceptual para el Informe, define la discapacidad como un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y falta de apoyo social)<sup>12</sup>.

**2.5 Cuidado de enfermería:** Es el rol fundamental de la enfermera que consiste en ayudar al individuo sano o enfermo a conservar o recuperar la salud (o asistirlo en los últimos momentos de vida) para que pueda ejecutar las tareas que realizaría el solo si tuviera las condiciones (fuerza, voluntad y conocimientos) deseadas, de

forma que se le ayude a reconquistar su independencia lo más rápidamente posible<sup>11</sup>.

**2.6 Cuidador primario FAMILIAR INFORMAL:** Es aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, un familiar o amigo, quien asume la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica<sup>13</sup>.

**2.7 Cuidado en el hogar:** Es el requerimiento de prestar una atención de ayuda, apoyo, asesoramiento y enseñanza en el núcleo familiar, no sólo a los miembros que requieran unos cuidados directos, sino también a los que asumen esos cuidados<sup>14</sup>.

**2.8 Capacitación:** Proceso de enseñanza-aprendizaje que facilita el desarrollo de conocimientos, habilidades y destrezas de trabajo sobre una unidad de competencia laboral. La capacitación no sólo implica pensamientos sino también afectividad y únicamente cuando se consideran en conjunto se enriquece el significado de la experiencia<sup>15</sup>.

**2.9 Familia:** Grupo con valores sociales, tradicionales, religiosos y políticos, puestos en acción por sus miembros, establecido por el medio cultural<sup>16</sup>.

## CAPÍTULO III. MARCO TEÓRICO.

---

### **3.1 Antecedentes de la parálisis cerebral.**

Los primeros datos que se tienen de los trastornos asociados a la PC, se le atribuyen a Areteo de Capadocia (Siglo I d.C.) que vivió en Alejandría, quién fue el primero en distinguir la parálisis espinal de la parálisis cerebral. En 1827 Casauvieth trabajó sobre cadáveres y encontró cerebros atróficos, planteando la posibilidad de distinguir anomalías del desarrollo, de las lesiones destructivas por daño perinatal; se señala que en este siglo Andry fue el primero que señaló y relacionó la afección sin embargo a quien se le atribuye la descripción clínica del proceso de la parálisis, fue al Dr. William Little<sup>17</sup>.

En 1860, el Dr. William Little, de origen inglés y quién era ortopedista de origen, se ocupó de agrupar las alteraciones esqueléticas asociadas a padecimientos cerebrales haciendo énfasis en que los niños que: nacían de un parto anormal, tenían complicaciones al nacimiento, nacían prematuros, o sufrían hipoxia al momento de nacer, eran quienes presentaban este tipo de condición. Observó y dio a conocer las características que acompañaban este cuadro, como lo es la presencia de sialorrea, debilidad mental, marcha en tijera (cuando el niño llegaba a caminar), espasticidad y la deformación de las extremidades. A este tipo de condición se le llamó enfermedad de Little, misma que se conocería por primera vez como parálisis cerebral en 1888 en los escritos de William Osler<sup>18-19</sup>.

En 1900, y con la consulta de lo ya publicado por el Dr. Little, el Dr. Phelps describió cuatro objetivos a tratar:

- Locomoción.
- Independencia en las actividades de la vida diaria.
- Lenguaje.
- Apariencia general.

Sin embargo, mientras en Europa se estudiaba nuevas clasificaciones y definiciones de la parálisis cerebral, en México, debido a la debilidad mental que presentaban dichos pacientes estos eran tratados en nosocomios psiquiátricos y, la atención les era negada en los departamentos de fisioterapia y rehabilitación de algunos hospitales. Posteriormente los médicos fisioterapeutas que laboraban en el Hospital Infantil de México, y que desconocían acerca de esta afectación, tuvieron contacto con el Dr. Phelps quien había dado un nuevo concepto a la parálisis cerebral luchando también por la sensibilización de los terapeutas y la promoción de la prevención de la parálisis cerebral, a través de la capacitación de los obstetras, al promover un parto normo-evolutivo.

El Dr. Phelps, descubrió que las disquinesias presentadas por estos pacientes no se debían a tratamientos obstétricos, sino a consecuencia de hipoxia, hemorragias cerebrales posterior al parto, o infecciones que producían encefalitis en los primeros

meses de vida, del mismo modo hizo énfasis en que no todos los niños que padecían parálisis cerebral eran débiles mentales<sup>17</sup>.

Gracias a las influencias del Dr. Phelps, para 1947, el Dr. Federico Gómez ordenó el manejo de los niños con parálisis cerebral en la unidad de rehabilitación, apoyándose de los padres, pues eran ellos quienes daban cuenta de los avances que los niños lograban<sup>18</sup>.

Después de investigaciones en América y Europa, en 2004 en Bethesda E.E.U.U., en el Taller Internacional para la definición y clasificación de la parálisis cerebral, se retoma una nueva definición la cual menciona a la parálisis cerebral como: "un grupo de desórdenes permanentes del desarrollo del movimiento y postura, que causan una limitación; y se atribuyen a alteraciones no progresivas que ocurren en el desarrollo del cerebro fetal o infantil"<sup>4</sup>.

### **3.2. Parálisis cerebral.**

La parálisis cerebral es un trastorno del desarrollo del tono postural y del movimiento de carácter persistente (aunque no invariable), que condiciona una limitación en la actividad, y que es secundario a una lesión no progresiva, en un cerebro inmaduro<sup>1</sup>. La parálisis cerebral es un problema de salud pública a nivel mundial pues es la principal causa de discapacidad infantil. La prevalencia global de PCI, es de 2.5 a 3 casos por cada 1000 nacidos vivos, pero, en México los reportes de la Secretaría de Salud, hasta el año 2000, muestran una incidencia de tres casos por cada 10,000 nacidos vivos; sin embargo, un problema importante en México es que no se lleva un censo confiable sobre esta condición pues muchos casos no son reportados en el sector salud<sup>5</sup>. En los años 60 se produjo una disminución de la PCI; pero a partir de la siguiente década aumento debido a la disminución de la mortalidad con mayor supervivencia de los prematuros, además de que a partir de la década de los 90, aumento la esperanza de vida debido a la tecnología y a los avances y tratamientos que han permitido la sobrevivencia de estos niños a la vida adulta sin importar muchas veces la gravedad de la parálisis<sup>20</sup>.

### **3.2.1. Etiología.**

Las causas de la PCI son múltiples, y se clasifican en tres grupos principales de alteraciones: prenatales, perinatales y postnatales<sup>4</sup>.

Prenatales. – La etiología prenatal es la causa más frecuente de PCI, en niños a término. Los factores maternos más importantes son: antecedentes de muertes fetales, disfunción tiroidea, infecciones intrauterinas, convulsiones, HTA, causas genéticas (constituyendo entre el 1 y 2% de los casos), consanguinidad con el padre, edad materna o paterna avanzada, sustancias tóxicas.

Un factor relativamente importante es que en niños de raza negra a término se han encontrado una mayor incidencia de PCI.

Otros factores de riesgo de manera prenatal, independientemente de la raza y el sexo son: malformaciones genéticas que suelen intervenir en accidentes cerebrovasculares, en la respuesta inflamatoria y en los procesos de coagulación<sup>4-21</sup>. Alteraciones en la placenta como: trombosis en el lado materno, o en lado fetal, cambios vasculares crónicos, e infección.

En cuanto a los Factores fetales prenatales se presentan: gestación múltiple, retraso en el crecimiento intrauterino, polihidramnios, hidrops fetales y malformaciones<sup>17,20, 21</sup>.

Perinatales. – El 50% de los niños con diagnóstico de PCI, tuvieron una causa perinatal como: infección o inflamación intrauterina de las membranas cerebrales fetales y que pueden presentarse en niños pretérmino y de término. Las infecciones pueden afectar al feto por dos mecanismos principales. El primero, infección materna que se disemina por vía placentaria, vaginal o sanguínea al feto y depende del momento de la gestación en que ocurre la infección, ej TORCH. El segundo, infección materna que afecta al feto de manera indirecta, es decir infecciones intrauterinas que provocan la respuesta inflamatoria fetal, ej, corioamnionitis<sup>17,20, 21</sup>.

Algunas de las condiciones médicas de mayor prevalencia son: Preeclampsia, la cual se puede presentar como causa en los niños a término, afectando al niño por

un proceso isquémico en el que ocurre una disminución de la perfusión uteroplacentaria y/o un proceso inflamatorio donde se encuentran aumentadas las respuestas inflamatorias tanto del feto como de la madre. Restricción del crecimiento fetal que a menudo resulta en un recién nacido de bajo peso para la edad gestacional, lo cual hace más vulnerable al recién nacido ya que es más propenso a presentar un proceso hipóxico isquémico intraparto; sin embargo, el Surveillance of Cerebral Palsy in EUROPE (Vigilancia Médica de Parálisis Cerebral) que ha investigado las asociaciones en cuanto al sexo masculino y el crecimiento intrauterino mayor o menor al normal, determinó que el tamaño intrauterino anormal, así como el sexo masculino, se asocian a una discapacidad motora e intelectual más severa.

El embarazo múltiple de placentación mono-coriónica es otro factor de riesgo, debido a la presencia de anastomosis vasculares placentarias en este tipo de embarazos; la ingestión, por parte de la madre, de toxinas, algunos desórdenes metabólicos (hipoglicemia mantenida, hiperbilirrubinemia). Otras de las causas en el feto pueden ser también: cirugía cardíaca ECMO, hemorragia intracraneal, encefalopatía hipóxico-isquémica.

Postnatales. –Factores responsables del 10% de casos de PCI. Siendo las causas principales: Meningitis, sepsis grave, encefalitis, accidentes cerebrovasculares, traumatismo craneal, paro cardio respiratorio, intoxicación, deshidratación grave.

Hasta el momento, la prematurez, sigue siendo uno de los principales antecedentes de la PCI. Sin embargo, diversas técnicas avanzadas de biología molecular indican que la mayoría de los casos de encefalopatía neonatal y parálisis cerebral no se originan durante el parto. En la actualidad se ha aceptado que la encefalopatía neonatal y parálisis cerebral tienen su origen en la hipoxia neonatal consecuencia de anomalías del desarrollo, anomalías metabólicas, defectos autoinmunes y de la coagulación, infecciones, traumatismos o la combinación de estos<sup>17,20,21</sup>.

### **3.2.2 Clasificación de la PCI.**

La clasificación de la parálisis cerebral infantil está dada en función del trastorno motor predominante y de la extensión de la afectación, así como también por su gravedad o según el nivel de funcionalidad de la movilidad<sup>22</sup>.

#### **3.2.2.1. Clasificación de acuerdo con el sitio anatómico de la lesión.**

Lesión cerebral parasagital.

Existe necrosis de la materia blanca, del área superomedial y las convexidades posteriores. Esta lesión involucra la corteza motora que controla las funciones proximales de las extremidades, por lo que este patrón de lesión casi siempre se encuentra relacionado con una cuadriparesia espástica.

Leucomalacia periventricular.

Tiende a ser más común en los pacientes prematuros. Es una lesión de la materia cerebral blanca, generalmente con mayor afección alrededor de los ángulos de los ventrículos laterales, con una pérdida de todos los elementos celulares. Debido a que las fibras afectadas brindan información a los miembros pélvicos generalmente se afecta a los mismos en este tipo de lesión, se genera un patrón espástico de los mismos con menor afección de los miembros torácicos, dando lugar a una serie de alteraciones visuales y cognitivas, y en ciertos casos se puede presentar con un patrón de cuadriplejía espástica.

Necrosis cerebral isquémica focal y multifocal.

Es una lesión de todos los elementos celulares cerebrales causada por un infarto con patrón vascular. La arteria cerebral media izquierda es generalmente la más afectada. Las secuelas clínicas se manifiestan casi siempre como una hemiplejía. En casos severos se puede manifestar como cuadriplejía acompañada de eventos convulsivos.

Lesión de ganglios basales y tálamo (Estatus marmoratus).

Lesión de ganglios basales y tálamo, con afectación del globo pálido, putamen y caudado así como del córtex cerebral. El patrón clínico de ésta lesión, se manifiesta por alteración coreoatetósica.

Necrosis neuronal selectiva.

Es la lesión más común en la encefalopatía hipóxico-isquémica. Generalmente ocurre en asociación a otros patrones de lesión<sup>4</sup>.

### **3.2.2.2. Clasificación clínica de acuerdo con el trastorno motor predominante.**

Parálisis cerebral espástica: Es la forma más frecuente, afecta a un 75% de la población con PCI. Se caracteriza por un elevado tono muscular, acompañado de espasticidad. Y se divide en:

- I. Tetraparesia(tetraplejia) espástica. – Es la forma más grave de PCI dado que presenta afectación de las cuatro extremidades, aunado a un grave daño cerebral, el cual es evidente desde los primeros meses de vida, con retraso en las primeras adquisiciones y aumento generalizado del tono muscular de predominio en extremidades superiores y frecuentemente presenta cifoescoliosis, contracturas en flexión, pero la más importante es la luxación de caderas. Su causa es prenatal. Se encuentra una alta incidencia de malformaciones cerebrales, lesiones resultantes de infecciones intrauterinas o lesiones clásticas como la encefalomalacia multiquística.



*Ilustración 1 Luxación de caderas y cifoescoliosis en paciente adolescente con PCI espástica. Foto tomada bajo consentimiento de los padres.*

- II. Diplejía(diparesia) espástica. – Es la forma más frecuente de PCI. Su etiología es perinatal en los recién nacidos prematuros y prenatal en los niños a término. La causa más frecuente es la leucomalacia periventricular. La afección se encuentra con predominio en las extremidades inferiores. Es difícil distinguirla en los primeros meses de vida, excepto en casos graves, a partir de los seis meses se distingue retraso en los hitos del desarrollo caracterizándose por hipertonía en extremidades inferiores y aducción en suspensión vertical conocida como posición de tijeras. Pueden existir subluxación de caderas, cifosis dorsal e hiperlordosis lumbar con refracción de isquiotibiales y equinismo.
- III. Hemiplejía(hemiparesia) espástica. – Es el segundo tipo más frecuente de PCI después de la diplejía (30%). Existe paresia de un hemicuerpo, casi siempre con mayor compromiso de la extremidad superior y de los movimientos distales: especialización radial y en pinza. Limitación a la extensión y supinación de muñeca. Puede existir la presencia de movimientos distónicos. La marcha se adquiere en la totalidad de los casos y el patrón típico es de un hemicuerpo retrasado, flexión del codo y rodilla, equinismo o apoyo valgo o recurvatum. Es frecuente el estrabismo, trastornos tróficos. Se asocia con retraso mental en el 40% de los casos con relación al grado de dificultad motriz. La epilepsia suele estar presente en el 30% de los casos y su aparición suele ser tardía. La etiología se supone prenatal en la mayoría de los casos. Las

causas más frecuentes son lesiones cortico-subcorticales de un territorio vascular, displasias corticales o leucomalacia periventricular unilateral<sup>20-22</sup>.



*Ilustración 2 Extremidades inferiores de paciente que presenta PCI espástica hemiplejica. Foto tomada bajo consentimiento de los padres.*

Parálisis cerebral Discinética: Su frecuencia es de 5 a 10% de los casos con PCI. Es la forma de PC que más se relaciona con factores perinatales, con un porcentaje de 60 a 70% los casos de esta afección se relacionan a asfixia/isquemia grave, y a casos provocados por hiperbilirrubinemia (más frecuente en países subdesarrollados debido a la falta de atención a esta condición). Su patología es una afectación de ganglios basales con estatus marmoratus en los casos de asfixia, asociado a veces a lesiones corticales o de tronco cerebral. Estatus dysmyelinatus en el Kernicterus. Se caracteriza por la fluctuación y cambio brusco del tono muscular, presencia de movimientos involuntarios y persistencia de los reflejos arcaicos. En función de la sintomatología clínica se diferencian distintas formas clínicas:

- 2 Forma coreoatetósica. Los pacientes con este tipo de PC, presentan un patrón de movimientos de tipo corea y atetosis, generalmente involuntarios y de gran amplitud. El patrón dominante es el atetósico.
- 3 Forma distónica. Son movimientos lentos, rítmicos, con cambio en el tono, generalmente se presentan en el tronco y extremidades generando posturas anormales.
- 4 Forma mixta. Asociada con espasticidad<sup>17</sup>.

Parálisis cerebral Atáxica: Es la forma menos frecuente de PCI. Desde el punto de vista clínico, inicialmente el síntoma predominante de la hipotonía. Se distinguen tres formas clínicas:

- I. Diplejía atáxica: presenta ataxia simple y síndrome de desequilibrio. A menudo puede presentarse en combinación con espasticidad y atetosis. Los hallazgos anatómicos son variables: hipoplasia o disgenesia del vermis o de hemisferios cerebelosos, lesiones clásticas, imágenes sugestivas de atrofia, hipoplasia pontocerebelosa<sup>17-18-19</sup>.
- II. Ataxia simple: no se asocia a prematuridad y hay una baja incidencia en antecedentes perinatales. La etiología suele ser prenatal y existe un riesgo genético, con formas autosómicas recesivas como hipoplasia de la capa de células granulares o formas dominantes de ataxia no progresiva. Su cuadro clínico es hipotonía inicial a la que se asocian temblor intencional, dismetría y ataxia troncal. La marcha se produce entre los 3 y 5 años y se asocia con retraso mental en un 50% de los casos<sup>17</sup>.
- III. Síndrome de desequilibrio: su etiología es predominantemente prenatal. Se caracteriza como su nombre lo dice por el predominio del trastorno de equilibrio y falta de reacciones a defensa o posturales, con poca afección del movimiento en extremidades superiores. La marcha se logra conseguir hasta los 7 o 9 años, y se asocia con retraso mental en un 75% de los casos.

Parálisis cerebral hipotónica: Es poco frecuente. Se caracteriza como su nombre lo dice por hipotonía muscular con hiperreflexia osteotendinosa, que persiste después de los 2-3 años y que no se debe a una patología neuromuscular.

Parálisis cerebral mixta: Cuando el trastorno motor no es puro. Asociaciones de ataxia o distonía o distonía con espasticidad son las formas más comunes<sup>17-19</sup>.

Tabla 1 Clasificación de la parálisis cerebral.

**CLASIFICACIÓN DE LA PARÁLISIS CEREBRAL.**

Clasificación en función de:		
<b>TRASTORNO MOTOR ASOCIADO</b>	Espástica	Caracterizado por hipertonía e hiperreflexia, disminución del movimiento voluntario. Actividad de ciertos grupos musculares que ocasionará contracturas y deformidades.
	Disquinética.	Movimientos involuntarios, cambios bruscos de tono y persistencia de reflejos arcaicos.
	Atáxica	Hipotonía, incoordinación del movimiento, temblor intencional y déficit de equilibrio.
	Mixta.	Existencia de varios tipos de alteración motora.
<b>EXTENSIÓN DE LA AFECTACIÓN.</b>	Unilateral	Un solo hemisferio afectado. Hemiparesia o monoparesia.
	Bilateral	Diplejía: afectación de las cuatro extremidades, pero la mitad inferior se encuentra más afectada que la superior. El control de la cabeza, de los brazos y de las manos esta por lo regular poco afectado. Triparesia: niños con afección de ambas extremidades inferiores y una extremidad superior. Tetraparesia: Es la forma más grave por haber afectación de las cuatro extremidades superiores e inferiores con gravedad indistinta.
<b>GRAVEDAD DEL TRASTORNO MOTOR</b>	GROSS MOTOR FUNCTION CLASSIFICATION SYSTEM. (Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa)	Dentro del concepto de PCI, dentro de la misma afectación del tono se podrá clasificar de acuerdo con la funcionalidad del individuo de acuerdo con su edad. Clasifica 5 niveles de afectación de menor a mayor en lo que atañe a la movilidad general.
<b>TRASTORNOS ASOCIADOS.</b>	Funciones cognitivas.	Es el trastorno asociado más frecuente que van desde el retraso mental, hasta trastornos específicos de algunas funciones, como lenguaje, atención, funciones visuales o de percepción.
	Epilepsia	El segundo más asociado. La edad de inicio de la epilepsia se relaciona con la forma de P.C.I. tendiendo a ser en el primer año de vida en los niños con tetraparesia espástica
	Trastornos psiquiátricos.	Déficit de atención. Fragilidad emocional. Rasgos obsesivo compulsivo. Frustración. Baja autoestima.
	Déficits sensoriales	Alteración de la visión: El estrabismo se presenta en un 50% de los niños con P.C.I. Alteración de la audición. Retraso en el crecimiento. Trastornos de la alimentación. Osteopenia. Reflujo gastroesofágico. Trastornos respiratorios. Trastornos del sueño.
<b>SITIO ANATÓMICO DE LA LESIÓN</b>	Lesión cerebral Parasagital	Lesión en la corteza cerebral bilateral con necrosis de la materia blanca en el aspecto superomedial.
	Leucomalacia periventricular	Lesión en la materia blanca cerebral, por lo regular con afección alrededor de los ángulos de los ventrículos laterales, con pérdida de todos los elementos celulares.
	Necrosis cerebral isquémica focal y multifocal	Lesión de todos los elementos celulares causados por un infarto con patrón vascular. La arteria cerebral media izquierda es generalmente la más afectada
	Estrato marmóreo.	Lesión en los ganglios basales (tálamo, núcleo caudado, globo pálido y putamen)
	Necrosis neural selectiva	Lesión común en la encefalopatía hipóxico-isquémica.

Elaborado por: L.E. Medina Escobar Daniela Guadalupe, basado en Hurtado Lorente, Calzada Cristina y Poo Arguelles.

Otra clasificación que se puede aplicar a los pacientes con PCI es la de Función Motora Gruesa (GMFCS por sus siglas en inglés), esta clasificación surge de la necesidad de estandarizar la severidad de la discapacidad para el movimiento, debido a que existen niños con diverso compromiso motor, incluso dentro del mismo tipo de alteración del tono y extensión de afectación. Esta clasificación toma en cuenta los logros funcionales, más que las limitaciones que presentan los niños, lo cual permite dar énfasis a las actividades diarias en casa. Se califica valorando como realiza el niño su actividad diaria, no lo que se espera que realice<sup>4-19</sup>.

La GMFCS, separa las características funcionales en cinco niveles y cada nivel tiene una descripción de la actividad funcional a las distintas edades, dicha escala, puede ser utilizada también como valor pronóstico. Anexo 1

Los niveles son:

- I. Leve: Los niños logran hacer todas sus actividades, aunque de manera más lenta y con regular equilibrio.
- II. No requieren de aparatos u órtesis para moverse después de los cuatro años.
- III. Requieren de asistencia para la marcha.
- IV. Logran sentarse con ayuda, pero la movilidad independiente está muy limitada.
- V. No logran movilidad independiente y requieren de asistencia máxima para sus actividades.

La OMS, creó un modelo actual de clasificación, conocida como Clasificación Internacional de Funcionamiento, Discapacidad y Salud (CIF). Esta clasificación tiene como objetivo individualizar la clasificación de los pacientes tomando en cuenta dos niveles:

- 1) Estructuras y funciones corporales involucradas.
- 2) Limitaciones en las actividades de la vida o restricciones en la participación social.

Esta propuesta no solo se basa en la evaluación médica del paciente, sino que brinda la oportunidad de contextualizar las necesidades del paciente en el medio en

el que se desarrolla, para así poder plantear objetivos más precisos y específicos para cada uno de ellos<sup>5</sup>.

### **3.2.3 Trastornos asociados.**

Dentro de este trabajo uno de los puntos más importantes es el definir que, como se citó anteriormente, la parálisis cerebral es un conjunto de trastornos, que impiden al niño que la padece desarrollarse de manera independiente. Es decir, PCI no solo se acompaña de trastornos motores, sino también de trastornos sensitivos y psicológicos, entre los que se puede citar:

-Déficit de funciones cognitivas. - Es la deficiencia asociada más común, presente en aproximadamente el 70% de los casos, y va desde el retraso mental a trastornos específicos de algunas funciones, siendo las más comunes: lenguaje, atención y visopercepción. Se ha considerado la asociación de extremidades afectadas con el riesgo de presentar retraso mental; en la cuadriparesia espástica del 70 al 80% de los niños tienen retraso mental, mientras que en niños que padecen hemiparesia el 60% tiene inteligencia normal<sup>23</sup>.

-Epilepsia. – Aproximadamente el 50% de los niños con PC presentan epilepsia, es muy frecuente (70%) en pacientes con tetraplejía. La edad de inicio de la epilepsia se relaciona con la forma de PCI, tendiendo a ser el primer año de vida en los niños con tetraplejía. Los casos que presenten crisis mioclónicas, espasmos infantiles y estado de mal epiléptico neonatal son los que tienen peor pronóstico <sup>22</sup>.

-Parálisis pseudobulbar. - Es una de las manifestaciones frecuentes en niños con PCI. Se manifiesta por succión débil, o incoordinada, protrusión lingual o problemas de deglución. Posteriormente presenta sialorrea, desnutrición y en algunos casos broncoaspiración con neumonía secundaria por problemas de deglución. La salivación constante no es por exceso en la producción, sino por no deglutirla adecuadamente y ocasiona humedad persistente, irritación en la piel de la cara y mala higiene bucal<sup>2</sup>.

Trastornos visuales. - Aproximadamente el 50% de la paciente con PCI, tiene problemas visuales como el estrabismo, nistagmos y problemas de refracción, ambliopía, defectos de campos visuales, e incluso ceguera.

Trastornos auditivos. - El 20% de los niños con PC, presentan problemas auditivos como lo es la sordera, sobre todo en casos de infecciones pre y postnatales y en casos de hiperbilirrubinemia e hipoxia<sup>20</sup>.

Problemas urinarios. - Cerca del 40 % de los pacientes con PCI, presentan alguna alteración como incontinencia o urgencia urinaria, hay problemas al iniciar la micción voluntaria por falla en la relajación del piso pélvico y los esfínteres vesicales. La falta de movilidad del paciente y la deficiencia mental incrementan el problema<sup>2</sup>.

Problemas de lenguaje. - Los problemas de lenguaje se pueden dividir en tres grupos:

- a) Disminución oro-motora (producción de palabras).
- b) Disfunción de procesamiento central (trastornos del lenguaje).
- c) Disfunción auditiva (hipoacusia).

Se pueden presentar más de una de las alteraciones antes citadas en un mismo paciente. La disartria es un problema común en pacientes con PCI extrapiramidal, y los problemas de expresión y procesamiento central en los pacientes con tetraplejia espástica con retraso mental. Para algunos niños este problema es el más devastador de todos lo que la PC puede presentar, ya que incrementa el aislamiento y los separa de otros niños. Algunos de los niños que lo presentan, no llegan a la etapa escolar por los problemas de lenguaje<sup>2</sup>.

-Problemas de conducta. - El déficit de atención con hiperactividad e impulsividad son muy comunes en niños con PCI y alto rendimiento intelectual. También, los niños con deficiencia mental presentan conductas destructivas, repetitivas y estereotipadas además de autoagresivas. Todas estas, pueden estar relacionadas a la misma causa del trastorno motor, sin embargo; los efectos secundarios de la dependencia, la frustración o la baja autoestima también juegan un papel importante

que nadie debe ignorar y que pueden ser los que ocasionen este tipo de comportamientos<sup>2</sup>.

-Problemas respiratorios. – Son la primer causas de mortalidad en niños con PCI, manifestándose como infecciones respiratorias, neumonías o broncoaspiración, y son el resultado de una pobre expansión pulmonar, por debilidad de los músculos respiratorios y como anteriormente se citó, por dificultad para movilizar las secreciones y por un pobre intercambio gaseoso, reflejo de la tos débil, e inactividad física<sup>23</sup>.

-Deficiencia nutricional. - esta va de la mano junto con los problemas de deglución, comunicación, movimiento y respiración, arriba mencionados, además de otros problemas relacionados con la disminución en la motilidad intestinal, ya que hasta un 75% de los casos presentan reflujo gastroesofágico. Todo ello provoca una poca ingesta y desconocimiento de la saciedad del niño, ya que no todos pueden comunicar la sensación de hambre, además de los déficits sensoriales sobre el sabor y la textura de los alimentos, la fatigabilidad con la ingesta, y la dependencia de otra persona para alimentarse.

-Problemas de sueño. - Los problemas de sueño se relacionan con la gravedad y existencia de epilepsia y con la distribución y el tipo de afección motora. El problema más frecuente es el síndrome de apneas-hipopneas obstructivas del sueño, además de una mayor presencia de insomnio. Clínicamente suelen estar asintomáticos o reflejarse en una hipersomnia diurna.

-Problemas en la piel. - Muchos de estos pacientes pueden presentar úlceras por presión que pueden desencadenar problemas aún más graves. También pueden aparecer hiperqueratosis por actividades repetidas de rehabilitación o dermatitis, ocasionada por uso de pañal, en los pacientes incontinentes.

-Dolor. - El dolor es frecuente y de origen multifactorial. Es un síntoma difícil de valorar por profesionales y familiares.

-Contracturas. - Son resultado de un tono anormal inactivo. Los pacientes con PCI, con formas graves, tienen menor densidad ósea, en especial en los casos con

menor movilidad, en aquellos con desnutrición, en los que tienen una ingesta baja de calcio, en los que presentan niveles de vitamina D bajos y en los que necesitan tratamiento antiepiléptico. Por lo que son pacientes propensos a fracturas ante mínimas manipulaciones<sup>23</sup>.

#### **3.2.4. Diagnóstico.**

El diagnóstico completo de la PCI, abarca todos los factores implicados: etiología, tipo de trastorno motor, grado de afección y trastornos asociados y es fundamentalmente clínico, basado en el conocimiento del desarrollo normal, factores claros como antecedentes de un recién nacido de término o pretérmino que presenta una encefalopatía hipóxica isquémica con sus manifestaciones asociadas además de la identificación de los signos de alarma, que a continuación se mencionan.

- Alarma en tiempo.: Retraso de adquisiciones, persistencia de patrones motores arcaicos.
- Alarma de calidad.: Patrón motor estereotipado que interfiere con la función (asimetría mantenida, hipotonía o hipertonia, movimientos involuntarios)<sup>20</sup>.

Los signos y síntomas tempranos de PCI, usualmente aparecen antes de los 18 meses de edad; sin embargo a pesar de ello, un diagnóstico precoz no siempre es fácil, sobre todo en los primeros 6 meses de vida. Los padres o familiares son los primeros que notan que los niños no presentan destrezas motoras acorde a su edad. En el examen neurológico se observa retardo en el desarrollo neuromotor y habilidades motoras. La mayoría de los niños presentan tono muscular anormal, inicialmente el tono muscular puede estar disminuido para cambiar a hipertonia en un periodo de 3 a 6 meses. Al estar el tono muscular aumentado, el niño tiene disminuido los movimientos espontáneos de sus extremidades o presentan movimientos anormales. Los signos clínicos que determinan la existencia de una PCI, independientemente de su tipo son: retardo en el desarrollo motor, trastorno del tono: hipotonía persistencia de los reflejos primitivos y retardo en la aparición de los reflejos posturales <sup>19</sup>. Anexo 2

Algunos otros exámenes complementarios para diagnosticarla pueden ser electrocardiograma, resonancia magnética y tomografía axial computarizada<sup>20</sup>

-Electroencefalograma (E.E.G.): Este estudio no es necesario para poder diagnosticar la presencia de PCI, sin embargo, se recomienda su elaboración para poder diagnosticar la existencia de epilepsia, un trastorno común en estos pacientes.

-Tomografía Axial computarizada cerebral: Ayuda a identificar malformaciones congénitas, hemorragias intracraneales y leucomalacia periventricular.

-Resonancia magnética cerebral (RMC): es el estudio de elección sobre todo en niños mayores, ya que muestra una definición más adecuada de la sustancia blanca y gris lo que sugiere la etiología y el pronóstico. Esta suele encontrarse anormal en el 90% de los casos, excepto en la PCI atáxica en la que existe sólo un 40% de casos en los que la RM es informativa. En una revisión de la RMC en PC, se dan los siguientes datos:

- Afectación de sustancia blanca periventricular: es la afectación más frecuente 56% de los casos sobre todo en niños pretérmino en los que representa un 90%.
- Lesiones corticales y de ganglios basales: más frecuente en niños a término 18% de los casos con PCI.
- Malformaciones cerebrales: responsables de menos del 10% de casos y más frecuentes en niños a término.

Además de los estudios arriba mencionados se recomienda también realizar consultas a diferentes especialistas para poder mejorar el manejo del paciente; esto debido a los trastornos asociados que la PCI presenta.

-Revisión oftalmológica: En los niños con antecedentes de prematuridad está indicado realizar potenciales evocados visuales y si es posible, electrorretinograma.

-Revisión audiológica: En todos los casos, especialmente si existe antecedente de prematuridad, hiperbilirrubinemia, infección congénita o tratamiento con aminoglucósidos en el periodo neonatal.

-Radiografías: Se debe realizar una radiografía de cadera antes de iniciar la carga en bipedestación . Así como la observación de otras deformidades ortopédicas<sup>22</sup>.

### **3.2.5 Tratamiento.**

El tratamiento de la P.C.I. debe de ser individualizado, en función de la edad en la que se encuentra el niño, la afectación motriz, capacidades cognitivas y patologías asociadas. Además, el tratamiento depende de un equipo multidisciplinario como pediatras, neurólogos, fisioterapeutas, enfermeras, trabajo social, maestros de lenguaje, etc.

La meta del tratamiento del paciente con PCI, deberá ser mejorar la función global motora, en términos armónicos, del paciente, ayudando en la realización de un manejo compensatorio y tendiente a promover su independencia, para lo cual se debe de involucrar a la familia<sup>3</sup>. Por lo tanto, de acuerdo con Hurtado la atención terapéutica del niño con PCI tiene tres líneas: 1) el aspecto motor; 2) prevenir y paliar las repercusiones que el trastorno motor condiciona en su desarrollo global.3) Despistaje y tratamiento de los trastornos asociados.

Tratamiento del trastorno motor: Se debe basar en alcanzar objetivos específicos que puedan ser evaluados, los cuales deberán prevenir y tratar las deformaciones secundarias o a paliar el dolor en los casos más graves. El tratamiento del trastorno motor está fundamentado en 4 pilares: fisioterapia, ortesis y sistemas de adaptación, fármacos y finalmente tratamiento quirúrgico. Algunos de los más comunes se mencionan a continuación.

i) Fisioterapia: Técnicas de terapia funcional como:

- Bobath, es una de las más utilizadas. Este se basa en la inhibición de los reflejos primitivos para dar paso a los de nueva adquisición y seguidamente comenzar con la relajación de extremidades e

iniciar el equilibrio en el sentido cráneo- caudal, además de la movilidad y da importancia a la participación de los padres.

- Método Vojta. Basa el tratamiento en la estimulación de determinados reflejos posturales complejos como instrumento para obtener movimientos coordinados. Utiliza estimulaciones propioceptivas para provocar la locomoción coordinada en decúbito ventral (presiones dirigidas a una o varias zonas reflexógenas).
- Método Peto. También conocido como educación conductiva, es un método de rehabilitación integral, que tiene como objetivo la adquisición del mayor grado de independencia posible del paciente.
- Método Doman–Delacato. Este método ha sido también ampliamente difundido y utilizado por algunos autores, basado en de Temple-Fay y pretende reorganizar el movimiento a partir de la repetición por el niño de los esquemas de movimiento de los anfibios y reptiles<sup>19</sup>.

ii) Ortesis y sistemas de adaptación: Consiste en la utilización de distintos recursos para mantener una posición correcta: sillas de ruedas con los accesorios necesarios para mantener un buen control postural, cunas, asiento triangular, taco abductor, plano inclinado o diferentes tipos de bipedestadores. También son necesarias adaptaciones dinámicas que faciliten al niño el desplazamiento autónomo.



*Ilustración 3. Silla de ruedas ergonómica. Foto tomada previa autorización de padres de familia y personal.*

iii) Tratamiento farmacológico: Dentro del tratamiento farmacológico para la espasticidad se emplean los benzodiacepinas orales, que por lo general son poco eficaces a las dosis bien toleradas y poco aceptadas por sus efectos adversos. La toxina botulínica

es una proteína, que aplicada de manera local, es una intervención útil y bien tolerada que debe valorarse de manera precoz para evitar o reducir en lo posible las consecuencias de la espasticidad en los músculos afectados.

- iv) Tratamiento quirúrgico. La necesidad de tratamiento quirúrgico y el procedimiento deben ser valorados individualmente para cada paciente, en función del tipo de afectación (espástico, discinético o mixto), de la edad, de la comorbilidad y de los objetivos. Las correcciones quirúrgicas deben ser valoradas entre el traumatólogo y el rehabilitador, siempre conjuntamente y como norma general no deben efectuarse antes de los dos años de vida. Los procedimientos neuroquirúrgicos en el tratamiento de la PCI incluyen dos técnicas: principalmente la bomba de baclofeno intratecal y la rizotomía dorsal selectiva<sup>19</sup>.

2.- Prevenir y paliar las repercusiones que el trastorno motor condiciona en su desarrollo global: Esta se basa en la prevención secundaria de la deprivación, ocasionada por el trastorno motor, mediante adaptaciones, ej:

- Material de juego
- Material de desplazamientos.
- Material escolar.
- Medios aumentativos o alternativos de comunicación (es fundamental conseguir que el niño pueda expresarse por sí mismo y no sea tratado como un bebé)<sup>20</sup>.



*Ilustración 4. Material didáctico. Foto tomada previa autorización del personal.*

3.- Despistaje y tratamiento de los trastornos asociados.

- Sensoriales. (hipoacusia, estrabismo y otros déficits del campo visual)
- Cognitivos. (retraso mental trastornos visoperceptivos, déficit de atención)
- Epilepsia
- Trastornos de sueño.

- Trastornos de conducta.
- Salud en general. (hipocrecimiento, estreñimiento, reflujo gastroesofágico, etc.).
- Apoyo familiar<sup>20</sup>.

### **3.3. La familia y la parálisis cerebral infantil.**

La presencia de un hijo con discapacidad conjetura una ruptura en el proyecto de vida planificado por la familia, en primera instancia por haberse roto las expectativas de un miembro sano y, por enfrentarse a las repercusiones psicológicas y sociales que esto ocasiona, después, por enfrentarse a un cansancio físico extenuante debido al cuidado que el niño con PCI demanda. En esta situación la madre y el padre son los primeros en detectar que hay un problema en el curso del desarrollo de su hijo, lo que en la mayoría de los casos los lleva a consultar al médico pediatra, en dichas ocasiones puede ser que el momento del diagnóstico sea el término de un proceso que en un principio es percibido como interminable debido a las múltiples consultas que los padres llevan a cabo sin obtener una respuesta satisfactoria. Esta búsqueda crea en los padres sentimientos confusos y conflictos que anticipan el proceso de duelo.

Los primeros momentos que se viven posterior al diagnóstico de la PCI, están rodeados por sentimientos; primero la esperanza de que el diagnóstico no sea certero después sobreviene la tristeza, la culpa y la desesperación por no saber que hacer. Los padres, puntualiza Madrigal, señalan que la noticia del diagnóstico es un golpe que perturba sus vidas, ya que experimentan la pérdida de un hijo que esperaban, revestido de expectativas físicas, psicológicas y futuristas, de echo los padres expresan quejas por la falta de sensibilidad por parte del personal médico, la insuficiencia de información o los diagnósticos contradictorios, situaciones que aumentan los sentimientos de confusión, incertidumbre y temor. Como resultado de la negación que experimentan los padres estos buscan otras alternativas de

tratamientos o de personas poco profesionales que aumentan los problemas en la familia. <sup>24</sup>.

En cuanto a las relaciones entre el padre y la madre, éstas atraviesan por altibajos y diversos ajustes hasta que se adaptan a la nueva situación. Cada uno resuelve su duelo de una manera distinta y las discrepancias en la manera de afrontarlo generan sentimientos contradictorios y pueden ser fuente de conflictos de pareja

Los hermanos, cuando son pequeños no comprenden porque sus padres no les dedican más tiempo y si prestan gran parte de su atención a su hermano, en ocasiones, cuando los hermanos son mayores o aún en los menores y, ante el afán de favorecer la participación de toda la familia, existe el peligro de abrumarlos con tareas y responsabilidades por encima de las capacidades de sus edades, implicándoles el cuidado del hermano con discapacidad<sup>24</sup>. Las relaciones entre los hermanos mejoran cuando comparten juegos , por lo que los padres deben de animarlos a hacerlo para obtener beneficio para ambos hermanos, sin que los padres fuercen esta actividad. Si desde el principio perciben un ambiente acogedor, será más fácil que acepten al hermano, perciban el desarrollo de su vida con normalidad y se prevengan sentimientos de angustia y depresión, como lo menciona Madrigal<sup>24</sup>

Una vez asumida la PCI la familia inicia un proceso de normalización que puede finalizar con la aceptación o el rechazo de la discapacidad del miembro familiar.<sup>24</sup>.

### **3.3.1. Afrontamiento en los padres con un hijo con PCI.**

El afrontamiento familiar se define, de acuerdo con Serrano Patten y cols, como la capacidad que tiene la familia de interactuar con la realidad, su movilización y la toma de decisiones en búsqueda de la solución a los problemas inherentes a la PCI. Dentro del afrontamiento se establece un estilo predominante para enfrentar la realidad que depende de la experiencia ganada en los afrontamientos de crisis previas dentro del núcleo familiar<sup>25</sup>.

La familia cuidadora de un niño con discapacidad está sujeta a altos niveles de estrés, mismos que provocan trastornos psicológicos entre sus miembros; aspecto evidente cuando el niño requiere de una rehabilitación prolongada. En el estudio llevado a cabo por Patten y cols, se menciona que desde 1985 los autores Byrme y Cunningham bosquejaron tres perspectivas para analizar la respuesta familiar frente a un hijo con discapacidad: 1) las familias son más vulnerables al estrés; 2) la importancia de los problemas materiales y prácticos que experimentan las familias y 3) los diferentes recursos que utilizan para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento<sup>25</sup>.

**1.-Las familias son más vulnerables al estrés:** Conforme el niño con discapacidad crece, su repertorio y sus necesidades se vuelven cada vez más complejas. Se ha reportado por algunos autores, Mullen entre ellos, que el grado de estrés que se genera en los padres está determinado por la severidad de la discapacidad del hijo que presenta PCI. Esto genera cambios importantes en la organización familiar, abandono parcial de los otros hijos, centralidad en el paciente y sobreprotección, la cual suele aumentar cuando existen conflictos de pareja previos entre ellos la competencia paternal. De igual forma, las relaciones con amigos o con otros familiares pueden ser una red de apoyo; sin embargo, cuando los miembros de la familia no aceptan la discapacidad del niño, suelen entonces convertirse en factor de estrés. Álvarez Rubio y cols han detectado, a diferencia de Mullen, que hay familias que logran afrontar de manera positiva el tener un hijo con discapacidad severa, mientras que otras con discapacidad leve llegan incluso a la desintegración familiar<sup>26</sup>.

**2.- La importancia de los problemas materiales y prácticos que experimentan las familias:** En la mayoría de los casos de familias con un niño con PCI, los padres se sienten desbordados y con una gran falta de recursos. Los padres puntualizan la falta de información por parte del personal sanitario, así como su propia dificultad para asimilarla. De acuerdo con Santos de Araujo Dantas y cols, el cuidado de los niños con PCI en el domicilio se dificulta debido a las repercusiones de la enfermedad en las actividades de vida diaria, ya que la espasticidad dificulta los

movimientos del niño, la hipotonía no permite la fijación de algunas posturas además de la presencia de crisis convulsivas de difícil control. Además, los padres advierten la dificultad de encontrar aparatos y sillas de ruedas ergonómicas para disminuir las alteraciones óseas en sus hijos, y cuando estos instrumentos existen, estos suelen ser muy caros, el problema de los padres aumenta conforme los hijos crecen, pues al aumentar su talla, su traslado se hace más difícil<sup>27</sup>.

Otro problema que los padres enfrentan en el cuidado de un hijo con PCI, es la práctica alimenticia ya que las dificultades, para tener una ingesta nutricional suficiente que sustente una tasa normal de crecimiento, se deben a los problemas de comunicación que impiden al niño solicitar alimento y expresar hambre, sumado a la falta de habilidades de autoalimentación debida a la disfunción motora que presentan muchos de estos niños. La primera situación angustiante para la madre es la dificultad para amamantar a su hijo, por lo que en muchas ocasiones se limitan a cancelarla y en cuanto a la etapa de ablactación, las madres licuan el alimento modificando posterior su consistencia dependiendo del desarrollo de la masticación de su hijo; sin embargo, no siempre lo modifican pues la angustia de las madres es tal que prefieren los alimentos líquidos para evitar episodios de broncoaspiración. Dichos problemas en la alimentación desde etapas tempranas limitan la ingesta adecuada de calorías y nutrientes que cubran los requerimientos alimentarios y nutricionales del niño. El temor y la angustia que genera el proceso de alimentación en los cuidadores no permite hacer de la rutina de alimentación un proceso que promueva e incentive la adquisición y desarrollo de nuevas habilidades en el niño. Esto lo describe y concluye García Zapata y cols<sup>28</sup>.

**3.- Los diferentes recursos que utilizan para desarrollar sus propias estrategias de afrontamiento:** Ya que al paciente con PCI se le considera un paciente de custodia debido a que, como se mencionó anteriormente, tiene importantes limitaciones motoras, dificultades sensoriales e intelectuales, que pueden tener limitaciones complejas en funciones de autocuidado tales como la alimentación, vestido, baño y desplazamiento, es la familia quien se encarga de su cuidado de manera total. Esto influye, en el manejo del tiempo de los padres y la

alteración en otras áreas de incumbencia familiar con respecto a la familia<sup>8</sup>. Con respecto al tiempo, las madres señalan que el tiempo que existe es el de su hijo y no el suyo, además los padres acuden a asociaciones u otros lugares donde el niño recibe más tratamiento o realiza actividades complementarias de rehabilitación<sup>29</sup>.

En el ámbito laboral se producen modificaciones que dependen de la situación de pareja; en ocasiones la madre es quien deja de trabajar para poder pasar el tiempo con. Los padres y madres marcan la importancia del trabajo como un mecanismo de afrontamiento que les permite encontrar otros espacios por fuera de la relación con su hijo. Dentro del aspecto económico, aunado al aspecto laboral, el niño se convierte en una prioridad a pesar de que ciertos tratamientos o mediaciones supongan un gran coste para la economía familiar<sup>29</sup>.

El apoyo social por parte de la familia parece ser básico siempre y cuando no existan problemas de comunicación con los familiares ya que estos no conocen el diagnóstico del paciente y mucho menos la forma de convivir y tratarlo.

Así pues, la percepción de desamparo, la falta de apoyo y compromiso de familiares cercanos con la situación de salud que vive el niño con discapacidad hace que la madre busque respuestas por iniciativa propia<sup>30</sup>.

### **3.3.2 Perfil del cuidador informal del niño con PCI.**

Brindar cuidados a los niños con discapacidad, resulta una tarea difícil y por lo tanto extenuante debido a las altas demandas tanto físicas como emocionales que esto conlleva, ya que los cuidados que requieren los niños con PCI suelen ser intensos, largos y en un porcentaje mayoritario completamente dependientes de otro. Dichos cuidados suelen estar dados principalmente por la madre, independientemente de que los demás miembros de la familia puedan colaborar con ello<sup>24</sup>. El perfil del cuidador primario se caracteriza según Martínez López y cols por que en su mayoría son mujeres que oscilan en edades de entre 33 y 40 años, casadas, amas de casa, con nivel de educación básica<sup>3</sup>.

Así pues, la gran mayoría de las madres de hijos con PCI, se convierten en cuidadores primarios familiares informales, llamados también cuidador informal. Diversos autores definen al cuidador informal como aquella persona procedente del sistema de apoyo del paciente, sea un familiar o un amigo que asume de manera voluntaria y decidida, la responsabilidad absoluta del enfermo en todo lo que respecta a su atención básica, y que no percibe una retribución económica ni capacitación previa. Este autor remarca basado en otros estudios, que dichas cuidadoras, realizan las acciones pertinentes a los cuidados de sus hijos la mayor parte de su tiempo, lo que con el tiempo merma su salud, de manera física, psicológica y socialmente<sup>8</sup>.

Lamentablemente, el cuidador informal adquiere conductas de dependencia hacia su familiar con discapacidad, llegando al punto de no querer separarse de él y olvidarse de sí mismo, por lo que restringe su participación social y disminuye su calidad de vida, a este fenómeno se le conoce como sobrecarga del cuidador.

Esta sobrecarga está determinada por una carga objetiva y una carga subjetiva; la primera se refiere a la ejecución real de las tareas diarias (comer, dormir, bañar al niño, etc.) que se llevan a cabo en el hogar para cubrir las necesidades del paciente y la segunda, guarda relación con la carga emocional del cuidador al llevar a cabo esta labor<sup>8</sup>.

### **3.3.3 El cuidado y la calidad de vida de un niño con PCI.**

La Organización Mundial de la Salud, ha definido calidad de vida como la percepción que tiene el individuo de su posición en la vida en el contexto cultural y dentro del sistema de valores en los que se encuentra en relación con sus objetivos, expectativas, estándares de vida y preocupaciones<sup>31</sup>. Sin embargo, también se ha definido el concepto de calidad de vida con relación a la salud del individuo para diferenciar la salud de otros asuntos más generales. De esta forma, la salud se define como: “la medida en que se modifica el valor asignado a la duración de la vida en función de la percepción de limitaciones físicas, psicológicas, sociales y de disminución de oportunidades a causa de la enfermedad, sus secuelas, el

tratamiento y/o las políticas de salud”. Este concepto es especialmente relevante en los casos de enfermedades crónicas y discapacitantes, como la PCI<sup>31</sup>.

En los casos de las discapacidades severas, muchas de las personas que las padecen no pueden realizar una evaluación cognitiva de su bienestar, pero si se valen de sus capacidades emocionales utilizando los medios de expresión que están a su alcance, como la sonrisa, las expresiones faciales, el llanto e incluso la expresión de su rostro. Para el Comité Español de Representantes de personas con discapacidad (CERMI 2002), el término más adecuado para esta población no es el de calidad de vida sino el de vida participativa, entendida esta como “la integración, las experiencias normalizadoras, la posibilidad de elección” del paciente. Agregan que no interesa lo que pueda hacer el paciente por si sólo y, de forma independiente, sino lo que puede hacer con ayuda de otro considerando la calidad y disfrute de dichas actividades<sup>32</sup>.

Lamentablemente, la calidad de vida del niño con PCI, como ya se mencionó anteriormente, se ve afectada en conjunto, por los trastornos adyacentes que acompañan a esta discapacidad y la falta de cuidados adecuados frente a ellos, pues estos se ven impactados por la sobrecarga del cuidador informal (estrés del cuidado), los recursos económicos, la problemática familiar y la falta de información por el equipo de salud acerca de los cuidados que el paciente con PCI debe recibir.

Un ejemplo de ello, es el estudio realizado por Pérez Álvarez y Bastián Luis, en la provincia de Camagüey Cuba, donde dieron a conocer que , la mortalidad en niños menores de 15 años que padecían PCI, fue en un 100% por causa de la sepsis respiratoria, debida a la escasez de información a los padres,. acerca de los cuidados que estos niños debían recibir en casa; entre ellos, el encamamiento prolongado al que son sometidos estos pacientes. Dichos autores citan la importancia de la fisioterapia para evitar las complicaciones respiratorias y concluyen en que es necesario profundizar en la educación a la familia sobre los procedimientos a emplear dentro de casa para evitarlas <sup>9</sup>.

### **3.4 Capacitación de la enfermera hacia el paciente y la familia.**

La capacitación otorgada, para las actividades en el hogar, a los padres con niños con PCI, tiene como objetivos fundamentales: disminuir, a través de actividades preventivas que eviten repetidas y complicadas infecciones, los ingresos de los pacientes al área hospitalaria; realizar diversas intervenciones, desde el punto de vista rehabilitador por medio de la educación y orientación a los padres, acerca del posicionamiento correcto de su hijo a la hora de comer, de dormir y, junto, con los fisioterapeutas poder colaborar con técnicas que ayuden a la promoción de una buena masticación; así mismo se consideran como una contribución importante en el aspecto económico y son un factor que contribuye a la integración familiar y social del niño con PCI, dando como resultado una mejor calidad de vida de dichos pacientes.

En el caso especial de la PCI, la enfermera debe tener en cuenta que ésta provoca en el niño deficiencias neuromotoras, que lo limitan en el desempeño de sus actividades de autocuidado, interacción social y psicosocial, por lo tanto, las necesidades de atención deben de ser sensibles a estos aspectos y más humanizadas; en este sentido, el cuidado de la enfermera no sólo debe ser científico, académico y clínico, sino también debe ser humanitario y moral<sup>30</sup>.

Es necesario también para la enfermera, saber que la familia es el componente más importante en el cuidado a nivel de hogar, de los niños con PCI, pues, es la familia, quien, junto con el niño, aprende a desarrollar una forma de comunicación tanto verbal como no verbal que es única, lo cual ayuda dentro de atención; esto justifica la razón de que la familia debe de ser escuchada y participar en todas las etapas del proceso de enfermería. Para lograrlo la enfermera debe conocer el funcionamiento y las características particulares de cada familia, así como el contexto social y económico donde se desarrollan<sup>33</sup>.

Otro punto importante que la enfermera debe de tomar en cuenta a la hora de abordar a la familia es la sobrecarga del cuidador primario, ya que esta es una alerta para el personal de salud, pues se debe prestar atención a la valoración de los

cuidadores informales, para no disminuir la calidad de los cuidados y que estos sean también aprendidos por terceros ayudando así a disminuir la carga del cuidador y aumentando la calidad de los cuidados. Además, si el personal de salud conoce las actividades de la vida diaria más difíciles de llevar por el cuidador primario informal, es posible entonces anticiparse, y prepararse, a las necesidades de los cuidadores, para así facilitarles el cuidado del paciente con PCI<sup>8</sup>.

En muchas ocasiones la falta de orientaciones concretas, con respecto al tratamiento del niño con PCI, genera inconsistencia en el cuidado ofrecido por parte de la enfermera hacia el niño y la familia, los padres, en respuesta, consideran que su criterio es más importante que el de la enfermera por lo que suelen ofrecer resistencia para aceptar procedimientos necesarios para la seguridad del niño<sup>30</sup>. Es por ello que un componente necesario, e indispensable, en la atención familia-paciente es la confianza, como lo menciona Alfaro LeFevre quién afirma que cuando se establece la confianza entre la familia, el paciente y la enfermera, esta última puede obtener información útil acerca de los hábitos de la familia, lo que ayudará a realizar intervenciones focalizadas, eficientes y efectivas. Así pues, la familia y el paciente tienen más posibilidades de aumentar, de manera activa, su participación en su propia salud<sup>33</sup>.

La atención integral al niño con discapacidad y a su familia, por parte de la enfermera, puede evitar enfermedades que acorten su expectativa de vida o reduzcan su calidad de vida. Es la enfermera, debido a su vinculación con la familia y la comunidad, la que puede contribuir a eliminar factores que, presentes en el manejo familiar o en el contexto comunitario, determinen las limitaciones para la plena integración del afectado y en consecuencia también la reducción en su calidad de vida<sup>34</sup>.

Para cumplir con todos estos objetivos la enfermera necesita actualizarse sobre los avances científicos y humanos que se acumulan en la literatura que aborda el tema<sup>34</sup>.

### **3.5 Cuidados de enfermería al niño con PCI en el hogar.**

La enfermera, en la atención primaria, determina Armenteros Borrell, es vital, ya que dentro de sus actividades se reúne con familiares de pacientes con algún tipo de discapacidad, y las familias afectadas piden que se les oriente y enseñe sobre los cuidados que se les debe proporcionar a sus hijos en el hogar, permitiéndoles así recuperar capacidades y que progresen en la forma más normal posible logrando así la satisfacción en la vida hasta el límite de la capacidad del paciente y su familia<sup>17</sup>.

De acuerdo con Armenteros Bordell, se debe iniciar el abordaje del niño a través de una primera entrevista, la cual debe estar enfocada a conocer la opinión de los padres acerca de cuáles son los principales problemas de su hijo, evaluar su capacidades e incapacidades y dependiendo de la edad, saber que tanta independencia ha logrado, a fin de planear un tratamiento y el manejo en el hogar para un futuro inmediato. La enfermera deberá explicar paso a paso lo que se va a ser y por qué se va a hacer, y las bases para hacerlo, así como los resultados que se deben esperar del tratamiento, esto dará confianza a los padres. Así mismo, deberá hacer hincapié en la importancia de los cuidados que el niño recibirá en los primeros años de vida debido a que es la etapa en la que el desarrollo del niño es más rápido y por tanto donde más impacto positivo se pueda tener<sup>17</sup>.

Ya que la meta de tratamiento es mejorar las actividades funcionales diarias, la enfermera deberá explicar a los padres que las intervenciones deben estar relacionadas con las actividades diarias, y se debe de tomar en cuenta que el control de un ambiente adecuado y del confort del niño con PCI es esencial.

#### **Cuidados a las vías respiratorias.**

- Es necesario enseñar a los padres ejercicios respiratorios y percusión pulmonar. Los ejercicios deben de ser agradables para el niño como: soplar burbujas de jabón, soplar y jugar con bombas de aire. Estos ejercicios, señala

Lenis Vallejo, deben realizarse a las primeras horas del día y antes de ingerir alimentos, ya que ayudaran a movilizar secreciones.

- Promover y guiar a los padres en el cumplimiento completo del esquema de vacunación. La enfermera también debe llevar junto con los padres un horario establecido, para la ministración de los medicamentos de acuerdo con las prescripciones médicas para evitar y curar enfermedades respiratorias<sup>35</sup>.
- Así mismo se debe colocar al niño con PCI, en una posición que le permita la máxima expansión torácica.
- Estimular o dar cambios posturales frecuentes a los niños en cama.
- Se debe enseñar a los padres la técnica adecuada para aspiración de secreciones si es que cuentan con los recursos necesarios, o de otra manera enseñarles a utilizar una perilla, de acuerdo con el tamaño adecuado y la limpieza de esta.
- Fomentar la ingesta de líquidos tibios para la movilización de secreciones.
- Evitar mantener al paciente en posición decúbito dorsal, para evitar el cúmulo de secreciones.
- Mantener una higiene oral adecuada a través del cepillado dental posterior a cada comida, esto evitará el cumulo de microorganismos en las vías aéreas superiores<sup>10</sup>.

### **Cuidados en la alimentación.**

Los objetivos de la alimentación en los niños con PCI, están encaminados a satisfacer los requerimientos calóricos y de nutrientes, disminuir los riesgos asociados como la broncoaspiración y utilizar la vía más fisiológica. Cuando no sea posible la alimentación por vía oral, se realizará la alimentación por sonda o gastrostomía. Así pues los cuidados del personal de enfermería son:

- Realizar una anamnesis acerca de las costumbres y tradiciones a la hora de comer.

Si el niño aún es lactante:

- Informar y asesorar tanto a la madre como al padre, sobre la técnica más correcta según las características individuales de su hijo: hipertonía, hipotonía, etc.
- Ayudar a la madre a que adopte una postura lo más correcta y adaptada al niño. Guiarla en la manera de estimular el reflejo de búsqueda de su bebe y si existen dudas, valorar el reflejo de succión.
- Si el recién nacido, no tiene capacidad para succionar y realizar lactancia materna, podrá ser alimentado con la leche materna extraída mediante el sistema que la enfermera considere más apropiado.

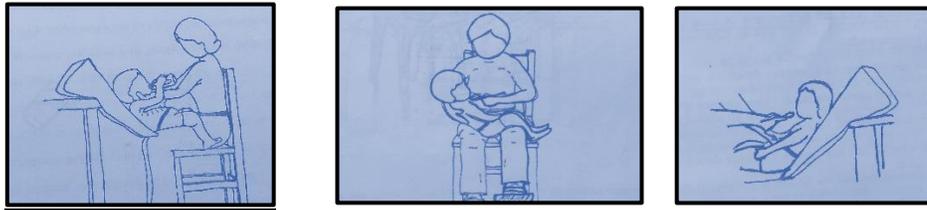
En el niño preescolar, escolar y adolescente:

- Realizar una anamnesis acerca de los macro y micronutrientes, cantidad de comidas al día, el tiempo requerido para la ingesta de los alimentos, calidad y variedad de la dieta y dificultades de la persona cuidadora en el momento de la alimentación.
- Realizar maniobras posturales y modificaciones tanto en la consistencia como en el volumen de los alimentos, cuando hay problemas de masticación o deglución; pues son preferibles alimentos semisólidos para disminuir el riesgo de broncoaspiración que los líquidos<sup>36</sup>.

Cabe recordar, que los problemas en cuanto a la alimentación del niño con PC, son el resultado de la falta de control de la boca, falta de control de la cabeza y el tronco, falta de equilibrio al sentarse, incapacidad de doblar las caderas y permitirle al niño alargar sus brazos así como también falta de coordinación entre mano-boca. Así pues, los cuidados que se le deben de brindar al niño, deben estar encaminados a corregir dichas posturas e incoordinaciones<sup>37</sup>.

Propiciar la aceptación, masticación y deglución.

- Alinear la cabeza y el tronco del niño, para tener una alimentación correcta y segura. La cabeza debe de estar en el eje del cuerpo, con el cuello flexionado y el tronco alineado<sup>38</sup>. Ilustración 5



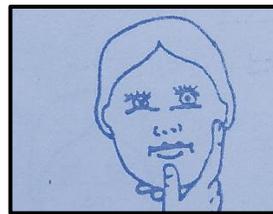
*Ilustración 5 Formas de alimentar al niño , siempre colocandose al frente de el y con alineación de su cuerpo.*

- Sentar al niño con la cabeza estable mirando al frente dándole pequeñas cantidades de alimentos en la punta de la cuchara, que succione, cerrarle suavemente los labios retirándole la cuchara.
- Ejercer presión en la zona bucal para mejorar el reflejo de succión y deglución. Ilustración 6ª y 6b.

*. Ilustración 6ª: Manejo de la quijada. Ejercicio, para mejorar la masticación, la succión y la deglución. 6b Ejercicio para cerrar los labios.*



*Ilustración 6ª*



*Ilustración 6b.*

*Ilustraciones tomadas de: Finnie Nancie. Atención en el hogar del niño con Parálisis cerebral.*

- Hacer que el niño utilice sus labios para poder tomar el alimento.
- No permitir que la cabeza se incline hacia atrás y que siempre permanezca en buena posición fisiológica.
- Tratar de que el niño tenga los labios cerrados o que ponga a trabajar la lengua para mover los alimentos. Ilustración 6b.
- Realizar control de la quijada a tres dedos, para estimular la masticación. Así como también oprimir las mejillas hacia adelante para mejorar el reflejo de succión. Si el niño permite el uso de la cuchara, se debe colocar esta por encima de la lengua, así el niño, no empujara la cuchara hacia afuera. Ilustración 6 a.

- Es importante hacer énfasis a los padres que, ellos deben estar colocados a una altura apropiada de frente al niño, ya que, si se colocan por arriba de la vista de su hijo, el tenderá a extender la cabeza hacia atrás.
- Se deben brindar alimentos de olor y aspecto agradable y elegirse de acuerdo con la preferencia del niño<sup>37-38</sup>.
- Es importante que en el niño gravemente discapacitado, se valore por el especialista la colocación de una sonda de gastrostomía y por lo tanto se deberá enseñar a la familia, los cuidados en cuanto al cuidado de esta, así como la importancia de la viscosidad de los alimentos que sean ministrados por dicho medio.

### **Cuidados en los procesos de eliminación.**

En este tipo de pacientes, es común para los padres lidiar con estreñimiento, infecciones de vías urinarias recurrentes, vejiga neurogénica, entre otros trastornos, que dificultan los procesos de eliminación y excreción. Es por ello por lo que los cuidados de enfermería conviene ser:

- Aseo genital.
- Procurar en lo posible el uso de la bacinica, esta debe contar con apoyo, para un sostén adecuado de la espalda y brazos, la madre debe de estar consciente que su presencia es importante a la hora de sentar al niño en la bacinica, pues ella dará seguridad al niño.

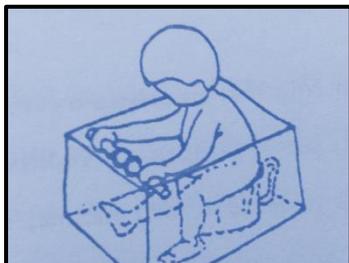


*Ilustración 7. Bacinica colocada entre las piernas de la madre. Tomado de Finnie Nancie. Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral*

- Cuando el niño no controla su cabeza o carece de equilibrio corporal, o le es difícil mantener separadas sus rodillas, la madre o padre según sea el caso, pueden colocar la bacinica entre sus piernas y sentar al niño encima, sosteniendo su espalda, deben mantener sus piernas separadas, vigilando que las caderas estén dobladas al mismo tiempo que los hombros y los brazos estén hacia adelante. Ilustración 7

- Cuando comienza a haber equilibrio, es útil colocar la bacinica en una caja de cartón o madera con una barra, para que el niño se pueda sostener.

### Ilustración 8



*Ilustración 8 Cuando se da más equilibrio una barra de madera ayuda al apoyo del niño. Tomado de Finnie Nancie. Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral.*

- Si la afección del niño es tal que evita el uso de la bacinica, es importante fomentar en la familia el uso de pañales, pero sobre todo del cuidado de ellos, explicándole la importancia de mantener limpio y seco al paciente y evitar la exposición continua a la humedad.
- 
- Lubricar la zona del pañal, con sustancias oleosas.
- En algunos niños es importante consultar con el especialista, si es que es necesario realizar cateterismos vesicales para el vaciamiento correcto de la vejiga. Si esto está indicado, se debe de colaborar con los padres o tutores , para que dicho tratamiento se efectúe en horarios establecidos.
- Si la indicación del especialista es mantener un catéter vesical de manera continua, es importante realizar el aseo de este y enseñara la familia la correcta colocación del sistema cerrado.
- Observar el ritmo de las evacuaciones, para lo que se debe observar al paciente cada dos horas por dos días, y registrar las horas en las que se encuentre sucio y/o mojado.
- Agregar fibra a la dieta del paciente, para así, evitar el estreñimiento<sup>36-37</sup>.

### **Movilidad.**

De acuerdo con Armenteros Borrell, un niño privado por inmovilidad o dificultad del movimiento y de la exploración de su cuerpo, o que solo puede moverse de un modo distorsionado, tendrá dificultades en el desarrollo de su percepción corporal , o podrá solo realizarlo con dificultades y luego de un prolongado atraso, es esto lo que pasa a los niños con PC, así también se ven limitados en el juego, el cual es

también una forma de aprender y socializar; es por ello la importancia de movilizar a un niño con PC<sup>17</sup>.

Cabe mencionar que algunas de estas intervenciones son interdependientes, pues la familia y la enfermera deben de tomar en cuenta el diagnóstico y tratamiento de un ortopedista y fisioterapeuta.

- Realizar ejercicios musculares diariamente, de acuerdo con el tipo de PC que el niño presente: -Contracturas: los familiares deben aprender, para mejorar el rango de movimiento de las extremidades afectadas, a hacer ejercicios de relajación y técnicas de posición. Uso y adaptación de equipos como silla de ruedas, soporte para la cabeza. -Espasmo: se debe de instruir a la familia para que sean capaces de brindar masajes, movimientos rotatorios con a palma de la mano en el músculo comprometido. Esto ayudará a mantener al paciente relajado, mejorar su tono muscular.
- Hacer que el paciente sostenga su propio cuerpo, lo que se pueda lograr, haciéndole poner de pie, o caminar entre barras paralelas, lo que pueden ser confeccionados en forma casera.
- Estimular a paciente a moverse, participando en su cuidado en todo lo que sea posible.

Si el niño esta acostado:

- Cuando el niño está acostado boca-arriba con la cabeza de lado, con la pierna y el brazo del mismo lado estirados y la pierna y el brazo del otro lado están doblados. Se debe colocar con la cabeza en medio y sobre una almohada, para que la mantenga, y se deben de poner dos almohadas pequeñas a los lados. Es importante que el niño tenga puestos sus zapatos la mayor parte del día para evitar que los pies adopten una postura incorrecta.

#### Ilustración 9

- Enseñar a la familia que cuando el niño esta acostado boca-arriba, lo pueden movilizar, llevándole sus brazos hacia arriba, girando su cabeza hacia el lado izquierdo, tomándolo del brazo y la pierna derecha e impulsarlo hacia el lado izquierdo, sin llegar hasta la posición de boca-abajo y regresarlo a la posición

inicial. Esto se puede hacer de manera continua, explicándole al niño lo que se está haciendo y cómo se llama cada lado al que se le está volteando.

#### Ilustración 10

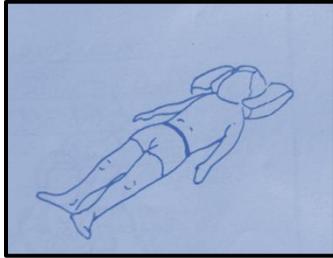
- Si acostado boca arriba, el niño está con los brazos abiertos, codos doblados hacia arriba y con la cabeza estirada hacia atrás. Se debe acostar del lado con un soporte echo de almohadas, o cerca de una pared protegida de la misma manera, colocar un cojín debajo de su cabeza. Llevarle los brazos hacia adelante y colocarle cerca juguetes que lo estimulen a jugar. Si tiende a cruzar sus piernas se debe de poner un cojín en medio de ellas. Se debe de alternar dicha posición para evitar compresión en salientes óseas.

#### Ilustración 11

- En todas las posiciones, es importante explicar a los padres la importancia de estimular la vista del niño a través del movimiento de objetos y de platicar con el, aunque parezca que el niño no responda, pues la voz de los padres estimula al niño, y lo hace sentir parte de la familia.
- Si estando acostado boca-abajo tiene su cabeza y brazos doblados, sus piernas dobladas y abiertas, se debe colocar boca abajo, sobre un rollo con sus brazos estirados y hacia adelante, sus piernas estiradas en dos almohadas o sacos de arena a los lados para evitar que abra, se debe estimular con algún objeto que le llamen la atención para que mueva su cabeza<sup>37</sup>.

#### Ilustración 12

- *Ilustración 9*



*Ilustración 10*

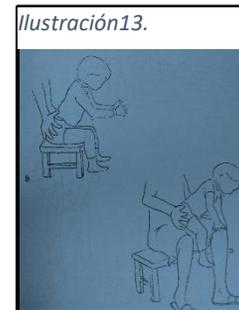
*Ilustración 11*



*Ilustración 12. Ilustraciones tomadas de: Finnie Nancie. Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral.*

Quando el niño está sentado.

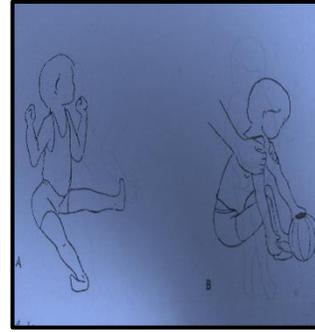
- Cuando un niño es hipotónico, es incapaz de alzar la cabeza, por lo que ambas manos de quien lo sostiene deben de colocarse firmemente (empujando hacia abajo) encima de la región lumbar, con los pulgares a cada lado de la columna vertebral, esto dará al niño un punto de apoyo y facilitará que pueda alzar la cabeza y enderezar la espalda. Ilustración 13
- Para sentar a un niño con PC atetoide, se deben doblar sus piernas juntas, para poder sostenerlo de los hombros, los cuales se deben presionar de



manera firme hacia adelante, logrando así que el mismo baje sus brazos y se sostenga de ellos.

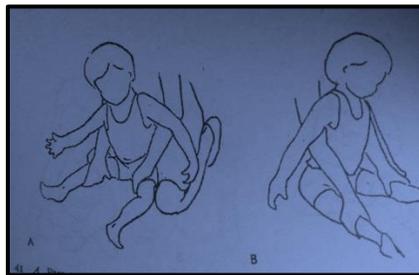
#### Ilustración 14

- Para sentar a un niño con PC espástica, primero se debe de arrimar al niño cerca de la persona que lo ayudara, agarrándolo por la entrepierna. Nunca se debe sentar al niño en el suelo antes



*Ilustración 14. Tomada de: Finnie Nancie. Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral.*

de que doble sus caderas. Hay que sostener al niño inclinado hacia adelante, para facilitar que doble sus caderas y rodillas. Se deben mantener separadas y volteadas hacia afuera las piernas del niño, primero colocando sus manos en la parte interna de los muslos, y después, sujetando sus rodillas. Ilustración 15



*Ilustración 15 Tomada de: Tomado de: Finnie Nancie. Atención en el Hogar del niño con parálisis cerebral.*

Formas de cargar a un niño con PCI.

Niño con PC espástica:

- Hay que pedir al padre que siente a su hijo de manera simétrica (con el tronco erguido, los hombros a la misma altura y las caderas en ángulo recto) antes de alzarlo, sosteniéndolo por las axilas y llevando sus brazos hacia arriba y hacia afuera ayudando así a poner su cabeza y brazos hacia adelante, facilitando la flexión de las caderas y rodillas. Con el antebrazo, el padre le ayudará al niño, a mantener sus piernitas separadas. Es importante evitar que el niño realice hiperextensión de la cabeza. Después de haber sentado al niño, levántelo y sosténgalo colocando primero los brazos del pequeño sobre los brazos del padre, y después separar las piernas para colocarlas alrededor de la cintura de quien lo esta cargando. A medida que el niño vaya

teniendo mayor equilibrio, se debe de disminuir poco a poco el soporte. Así el niño tendrá más seguridad y a la vez le permitirá ver a su alrededor.

Ilustración 16a y 16b

Ilustración 16a

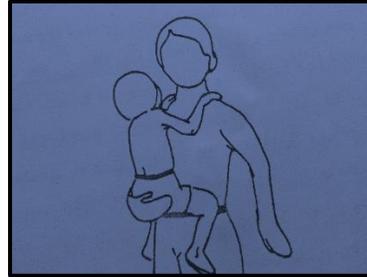


Ilustración 16b

Imágenes tomadas de : Tomado de: Finnie Nancie. Atención en el Hogar del niño con parálisis cerebral.

- También se puede cargar al niño, sosteniéndolo por la entrepierna, pasando los brazos del padre por debajo de los brazos y hombros del niño; las caderas permanecerán dobladas y dirigidas hacia el padre, mientras que la espalda se proyecta hacia delante y separada del padre. Ilustración 17.

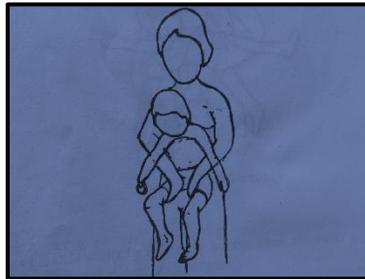


Ilustración 17. Tomado de: Finnie Nancie. Atención en el Hogar del niño con parálisis cerebral.

Niño espástico con cuerpo flexionado.

- Se debe cargar de manera extendida de lado contra el cuerpo de quien lo carga, enderezando su espalda al mismo tiempo evitando que baje y doble los brazos. Al mantener sus piernas separadas, disminuye su tendencia a doblar las caderas y cruzar las piernas. Ilustración 18

Ilustración 18



## Niño con PC atetósico

- Se debe colocar los brazos del niño hacia adelante, se deben poner los brazos de quien lo carga sobre los del niño y sujetar las manos de el por debajo de las rodillas. Las piernas del niño deben de estar dobladas y juntas, las caderas también deben de estar dobladas hacia quién lo carga, la espalda hacia delante y separada del cuerpo. Ilustración 19
- Para alzar a un niño con poco o ningún control de cabeza, es necesario hacerlo con sus piernas dobladas y la cadera apoyada; esto dará al niño estabilidad para poder extender en forma activa su cabeza y espalda<sup>37</sup>. Ilustración 20

Ilustración19



Ilustración20

## Sueño y confort.

- Descartar que los problemas de sueño que el niño pueda presentar, se deban a un estatus epiléptico o de problemas motores en el trastorno como dolor. Así se debe de tener un control con el médico especialista.
- Evaluar si el paciente presenta dolor y disminuirlo a través de una prescripción médica o a través de medios físicos que disminuyan el dolor<sup>22</sup>.
- Colocar al paciente en una posición cómoda que permita la permeabilidad de la vía aérea, a través de la colocación de rosier.
- Oscurecer la habitación del paciente y mantenerlo alejado de estímulos luminosos.
- Ayudar a conciliar el sueño a través de la musicoterapia.

- Se debe de usar una cama dura para el niño espástico, para permitirle movilidad y una cama suave para el niño hipotónico, con la misma finalidad.
- Las almohadas deben de ser un poco duras y sólo usarse con niños que empujan hacia atrás su cabeza cuando descansan sobre la espalda. Suelen ser niños con PC atetósico o espástica, y cuyos brazos y piernas están seriamente afectados.
- Cubrir la cama con almohadillas o lienzos acojinados para los niños que persisten en mover de manera brusca la cabeza.
- Deben de usarse mantas abrigadoras pero ligeras, ya que las mantas pesadas aumentan las dificultades del movimiento.
- Se debe de pasar al niño de la cuna a la cama de acuerdo con su edad y para disminuir el miedo a una caída, los padres pueden quitar altura a la cama.
- En caso de insomnio o inquietud persistentes, es primordial consultar al médico pediatra y/o neurólogo.
- Impedir que durante el periodo convulsivo se lesione alguna parte del cuerpo, protegiendo la cabeza con objetos blandos.
- Colocar en un lugar seguro<sup>37</sup>.

### **Vestido.**

- Que la ropa del niño quede al alcance de quien lo va a vestir.
- Al vestir al niño, se debe de iniciar siempre por el brazo o la pierna más afectados.
- Se debe desvestir al niño empezando por el miembro sano.
- Se debe de enderezar el brazo y pasar después la manga; es importante no tratar de tirar del brazo del niño a través de la manga si se siente resistencia para enderezar el codo. Nunca se debe tomar al niño de los dedos para tirar del brazo; esto inmediatamente hará que el niño flexione el codo.
- Si el niño tiende a volver la cabeza predominantemente hacia alguno de los lados, hará que el brazo y la pierna del mismo lado sean más difíciles de doblar. Al mismo tiempo, el hombro y la cadera del lado opuesto

probablemente se extiendan hacia atrás y estén doblados, dificultando así que enderece el brazo y abra la mano. Esto se puede evitar, sentando al niño de manera simétrica.

- Si el niño tiene tendencia a caer hacia adelante cuando está sentado, no se debe de hacer presión sobre su cabeza y sus brazos antes de empezar a vestirlo.
- Se debe doblar siempre la pierna del niño antes de ponerle los calcetines o los zapatos, ya que cuando la pierna esta estirada, el tobillo y el pie están más espásticos y los dedos de los pies pueden estar doblados y unos sobre otros.
- Al poner los pañales, es necesario poner una almohada bajo la cabeza del niño o bajo sus caderas, pues esto facilitará que doble las caderas y las rodillas y pueda separarlas.
- La ropa debe de tener aberturas amplias en el cuello, hombro, puño, talón. Cuando sea posible se debe utilizar velcro ya que no se necesita abrochar y desabrochar la ropa.



*Ilustración 21. Poner al niño sobre el regazo de la madre facilita vestir al niño. Tomado de :Finnie Nancie .Atención en el hogar del niño con parálisis cerebral.*

Cuando el niño coopera en su vestido:

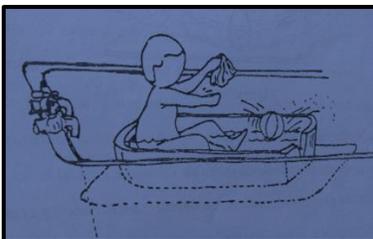
- No dejar pasar la oportunidad de alentar al niño a vestirse solo. Tratar de ganar ayuda e interés del niño desde muy pequeño.
- No intervenir en el vestido cuando el lo hace a excepto que se le dificulte demasiado<sup>37</sup>.

## Higiene.

Baño:

- Usar una tina adecuada a la altura de quien realizará el baño del niño.
- Buscar que la tina de baño tenga un declive de manera que facilite que el niño se pueda recargar su espalda en ella.
- Usar un tapete de baño que se adhiera con ventosas o una toalla afelpada para mantener estable la tina de baño. Ilustración 22.
- Dentro de la tina colocar una toalla afelpada, para que el niño se pueda sentar.
- Usar la posición más adecuada para cargar al niño, dependiendo de su movilidad. Para la mayoría de ellos sirve, colocando al niño hacia enfrente, con sus brazos y cabeza hacia adelante, antes de sumergirlo en el agua. Ilustración 23
- Utilizar diversas texturas a la hora del baño, por medio de las esponjas, juguetes y toallas, esto ayudara a aumentar la sensibilidad en la piel del niño.
- El agua no debe de ser llenado con agua solo debe cubrirse hasta un tercio de esta, y en niños ya mayores, se podría utilizar una tabla protegida, para disminuir la altura y evitar peligro de caída. Ilustración 22
- Es importante que al terminar el baño, se despoje del agua y posterior proteger al niño con una toalla seca, así será más fácil poderlo cargar.

*Ilustración 22*



*Ilustración 23.*

*Ilustraciones tomadas de: Finnie Nancie. Atención en el hogar del niño con Parálisis cerebral.*

### Higiene de piel.

- Proteger las salientes óseas con almohadillas.
- Lubricar la piel con soluciones oleosas.
- Cambio de pañales y ropa cada que sea necesario.
- Elevación de las extremidades inferiores a 45°.
- Uso de vendas elásticas en miembros inferiores, cuando el niño tenga movilidad mínima.
- Evitar presiones en superficies óseas.

### Confort.

- Cambio frecuente de posición cada 2 o tres horas, en niños que no son capaces de movilizarse por sí mismos.
- Evitar compresiones en prominencias óseas.
- Acojinar caras internas de rodillas y maléolos internos.
- Mantener al paciente en cama limpia, seca y sin arrugas.
- Realizar baño diario, haciéndose énfasis en el secado de la piel.
- Lubricar a piel con cremas hidratantes.
- Vigilar adecuada ingesta de líquidos y alimentos
- Alejar del niño objetos que lo puedan quemar, cortar o producir alguna lesión.
- Controlar el uso de férulas o correas para evitar la presión constante.
- Proteger con barandales su cama para evitar caídas.
- Orientar al familiar acerca de la cartilla de vacunación.

### Comunicación.

- Buscar la forma de entender al paciente, a través de señas, se puede iniciar con el movimiento ocular o de la cabeza para aprobar o desaprobar algunas acciones.
- Estimulación del lenguaje, repitiéndole y haciéndole escuchar sonidos y música.

- Propiciar en los padres, el hablar con su hijo y hacer que los hermanos y demás miembros realicen lo mismo, así darán confianza al niño y el podrá sentirse integrado a la familia<sup>36-37</sup>.

Es importante recalcar, que muchos de los cuidados en los niños con PC, no han sido estudiados de manera actual y científica; sin embargo, el conocimiento de los padres acerca del comportamiento de sus hijos orienta al personal médico y de enfermería para poder recetar e intervenir de manera pronta. Esto aumenta la importancia de la necesidad de la investigación y de la incorporación del personal de enfermería y la familia, para un mejor estudio de estos niños.

### **3.6. Aspectos Éticos Legales.**

La práctica de enfermería tiene por objeto de estudio, el cuidado holístico de todo individuo y, su objetivo, es ayudarlo a conservar la salud, recuperarla o acompañarle en el duelo y en los procesos que le lleven a un bien morir. Es por ello por lo que los cuidados, administrados por enfermeros, deben ser humanísticos y basarse en valores éticos que rigen al individuo, la sociedad, la familia, siendo por tanto para la enfermera un pilar de responsabilidad diaria en su profesión.

Los principios básicos de la enfermería que están relacionados con la conservación de la salud y con la vida de las personas confiadas a los cuidados de dicha profesión son:

1. Ayudar al paciente a conservar su personalidad.
2. Ayudar al paciente a mantener su salud.
3. Ayudar al paciente a incorporarse a la sociedad.
4. Proteger al paciente de lesiones y agentes externos de enfermedad<sup>39</sup>.

Dichos principios se basan en los conceptos éticos de la bioética: Beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía. La aplicación de los valores éticos en la práctica enfermera contribuye al mejoramiento de la salud y la calidad de vida de la población en general

Así pues, la enfermería debe basarse en los mencionados conceptos bioéticos, no solo en la práctica clínica, si no también en la actualización e investigación con el fin de desarrollar nuevas intervenciones que cumplan con ellos, tal como el Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS) y la Organización Mundial de la Salud (OMS) con el fin de controlar y proteger a los individuos dentro de las investigaciones científicas <sup>40</sup>.

Es por ello por lo que el presente trabajo se ha basado en los cuatro principios bioéticos de Beneficencia, No maleficencia, Autonomía y Justicia. Así pues, ningún niño fue expuesto a ningún experimento, ya que dicho trabajo es meramente literario; sin embargo, cabe puntualizar que para el uso de las fotografías, documentadas en el mismo se obtuvo el consentimiento informado, por parte de los padres (apéndice 1).

#### **CAPÍTULO. IV MARCO REFERENCIAL**

---

Del total de artículos encontrados, 27 de ellos son de investigación mismos que se describen a continuación.

Para revisar la etiología más común en la parálisis cerebral Campos Patricia, Bancalari Ernesto y Carlos Castañeda, realizaron un estudio descriptivo durante los años de 1990 y 1992 en el Hospital Nacional Cayetano Heredia y en el Hogar Clínica San Juan de Dios en Lima Perú, para lo cual revisaron 102 expedientes de pacientes con diagnóstico certero de PCI, 39 provenientes del consultorio de Neuropediatría del Hospital y 63 pacientes del consultorio de Neuropediatría del Hogar. Todos los pacientes fueron seguidos y evaluados desde noviembre de 1990 hasta mayo de 1993, los autores utilizaron medidas de tendencia central con chi cuadrado, mediante el programa SPSS-3 para determinar la significación estadística. Como resultados los autores obtuvieron que: de los 102 casos, 40 (39.2%) eran mujeres y 62(60.8%) varones. Las edades, al momento de la primera consulta, oscilaron entre 3 meses y 8 años. En relación con la edad

gestacional, 14.7% fueron prematuros o menores de 37 semanas, 65.7% a término y sólo un caso de más de 42 semanas. El peso al nacer fue adecuado para la edad en 56 pacientes (54.9%), bajo en 17 (16.7%), muy bajo en 7 (6.9%) y desconocido en 22 pacientes. En cuanto al tipo de parálisis cerebral 50.5% tuvieron formas espásticas, 25.4% hipotónicas, 4.8% distónicas, 2.8% atáxicas y 7.5% mixtas. De las formas espásticas 27 fueron hemipléjicas, 24 cuadripléjicas y 9 diplejías. En cuanto a la causa de la PCI, solo se pudo identificar en 73 casos, siendo la mayor causa perinatal, 57%, seguida de causas prenatales con 28.8% y por último 13.7% de los casos fueron por causa postnatal. Así mismo, en 7 pacientes se estableció más de una causa, de los que 5 ya tenían causa prenatal, presentando hipoxia neonatal e hipoglicemia moderada al nacer. De las causas prenatales se encontraron 10 malformaciones cerebrales congénitas que, prácticamente, represento la mitad del grupo estudiado (21 pacientes).

Bancalari y cols, concluyeron de acuerdo a su estudio, que la causa más frecuente de PCI, fue la asfixia neonatal dentro del grupo de las causas perinatales, representando un 60% del total de etiologías identificadas y hacen un llamado para mejorar las condiciones de salud de la población peruana, así como también enfatizan en la necesidad de cambio en la actitud de los profesionales y trabajadores de la salud que suelen ser displicentes hacia eventos aparentemente sencillos, pero de repercusiones personales, familiares y sociales, refiriéndose a la atención al parto<sup>41</sup>.

La PCI no es una enfermedad ni un síndrome específico. A lo largo de los años se ha tratado de definir su clasificación debido al conjunto de desórdenes físicos y neurológicos que comprometen la independencia del niño, sus causas se deben a factores pre, peri y postnatales; sin embargo, el peso del paciente al nacer, es un factor importante para determinar el riesgo de presentar PCI en el futuro tal como se presenta en el estudio llevado a cabo por Fernández Sierra.

Fernández Sierra y cols realizaron un estudio descriptivo y, retrospectivo transversal, con el objetivo de describir las secuelas del neurodesarrollo de los recién nacidos prematuros en una población de 190 prematuros, con notable bajo

peso y de muy bajo peso a los dos años de edad, que nacieron durante enero del 2009 a junio del 2014 en la Unidad de Cuidados intensivos neonatales del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins en el Perú y, que asistieron al programa de seguimiento. Los criterios de inclusión fueron: prematuros con extremo bajo peso y muy bajo peso que completaron sus evaluaciones en las áreas de rehabilitación, oftalmología, neurología neurofisiología y que cumplieron los dos años de vida. Los autores realizaron una ficha de recolección de datos por paciente tomando en cuenta datos como antecedentes maternos, o prenatales, características natales y postnatales, alteraciones neurosensoriales y alteración en el desarrollo psicomotor y neurológico. La validez del contenido de las fichas se realizó con el juicio de expertos; el índice de Kappa correspondió a 0.92. La confiabilidad total del instrumento correspondió a 0.84 mediante el coeficiente del Alfa de Conbach; así mismo , utilizaron un análisis de correspondencias múltiples . Dentro de sus resultados los autores visualizaron que el promedio de peso al nacimiento de los prematuros del estudio fue de 1.180, 53 +/- 212.40 g, con una edad gestacional en semanas de 29,86+/- 2.33; el 51.58% fue de género masculino , siendo la cesárea la vía de nacimiento en el 91.58% de los casos. El 44.21% de los recién nacidos prematuros de muy bajo peso presentó como antecedente materno a la preeclampsia; el 24.61% fueron embarazos múltiples; mientras que la ruptura prematura de membranas y la corioamnionitis estuvieron presentes en el 27.37% 8.95% de los casos, respectivamente. Los corticoesteroides prenatales fueron aplicados al 83.68% de las gestantes con amenaza de parto prematuro.13.64% de los recién nacidos que tuvieron menos de 1000 g, presentaron un puntaje de Apgar menor a 7 a los 5 minutos; el parto vaginal fue de 18.18% y el 52.27% necesitaron reanimación neonatal. El 68.18% de los recién nacidos con un peso menor de 1000g presentó persistencia del conducto arterioso frente a un 48.63% en los recién nacidos que presentaron de 1000 a 1499g y no lo presentaron. El 70.45% desarrollo enfermedad de la membrana hialina en el grupo menor de 1000gr, frente un 42.27% en el grupo de 1000 a 1499g. Así mismo el 59.09%- presentó sepsis tardía y el 68.18% displasia broncopulmonar. La alteración del desarrollo psicomotor se presentó en el 42.63% de los prematuros de muy bajo peso al nacer. Siendo la

necesidad de reanimación neonatal, el requerimiento de factor surfactante, el diagnóstico de sepsis tardía y la estancia hospitalaria mayor a 46 días, las características asociadas a la presencia de la alteración del desarrollo psicomotor.

Dentro de la discusión, los autores, afirman que, a pesar del impacto de los avances en el área de neonatología, en referencia a la disminución de la mortalidad infantil y neonatal, no se constata una disminución significativa en la incidencia de la PCI, esto debido a que no existe una causa específica de la PCI, sino que esta puede sobrevenir por distintos factores que tienen lugar antes, durante o después del nacimiento. En su estudio, los autores no encontraron casos de PCI en prematuros menores de 26 semanas de gestación. Citando a otros autores los investigadores discuten acerca de que ser un recién nacido pretérmino es un factor de riesgo para presentar alteraciones neurológicas. No obstante, las complicaciones perinatales son factores predeterminantes para la mortalidad de los extremos prematuros. También se evidenció, según el estudio de los autores, una mayor incidencia de PCI en el sexo femenino. También observaron que la hemorragia intraventricular se ha visto asociada con mayor riesgo de presentar PCI<sup>42</sup>.

La PCI, debido a su complejidad, se clasifica de acuerdo con el trastorno predominante presente, la extensión de la afectación, la gravedad de la afectación, el nivel de funcionalidad de la movilidad y las causas que la originan. Además, se consideran los diferentes trastornos que estos niños suelen presentar y que aumentan su dependencia, hacia otros, en las actividades de la vida diaria.

Los doctores Pérez Álvarez y Hernández Vidal realizaron un estudio descriptivo transversal en el Policlínico de Especialidades Pediátricas, anexo al hospital pediátrico provincial "Eduardo Agramonte Peña" en Camagüey Cuba, planteándose la siguiente pregunta ¿Cuáles son las principales características del comportamiento de esta forma de discapacidad? Para este estudio se incluyeron los pacientes de PCI que asistieron, de forma sistemática a la consulta de rehabilitación del Policlínico, desde el año 2000 al 2005 y los que tenían expediente clínico con toda la información requerida para el estudio. Se excluyeron los niños con expedientes clínicos incompletos y que tuvieron falta de asistencia a consulta

programada de forma reiterada. Los autores utilizaron como fuente primaria el expediente clínico que incluía la valoración, por parte del especialista del síndrome invalidante así como un grupo de preguntas a los padres. Las variables que los autores analizaron fueron: lugar de residencia, sexo, raza, forma clínica, presencia de retraso mental, posibles factores etiológicos, y calidad de atención médica. Los resultados se procesaron por métodos de estadística descriptiva y distribución de frecuencia. Ellos emplearon el programa SPSS 11.5 para Windows.

Dentro de los resultados, los autores pudieron deducir que la forma clínica más frecuente, de acuerdo a la distribución motora fue la cuadriparesia con un 58.60%, le siguieron, en orden decreciente, la hemiparesia con un 27.04%, diplejía con 17.70% y triparesia con 1.63%. El retraso mental estuvo presente en el 75% de los pacientes estudiados y, dentro de estos, se encontró que un 38.11% era retraso profundo, 19.26% fue ligero y el 17.62% moderado. En cuanto a los posibles factores etiológicos, los autores encontraron un predominio de las causas perinatales con un 45.08%. De acuerdo con los resultados de su estudio los autores concluyeron que es importante seguir investigando sobre los factores que caracterizan el comportamiento de este problema de salud, para poder reducir su incidencia y optimizar la calidad de la atención que se debe brindar a estos niños<sup>43</sup>.

La clasificación de la PCI también está influenciada por los trastornos que la acompañan, los cuales varían de acuerdo con la afección cerebral e inclusive muchos trastornos se hacen presentes de acuerdo también a factores ambientales. La presencia de trastornos cognitivos, sensoriales, de conducta y comunicación asociados al trastorno motor en los niños con PCI determinan diferentes perfiles funcionales socio adaptativos y de bienestar físico, que pueden limitar su capacidad para desarrollar actividades de la vida diaria.

Vega Muriel y cols, efectuaron una búsqueda literaria sobre la definición, clasificación de perfiles cognitivos y sobre la estimulación en niños con PCI. En esta revisión ellos hablan acerca de que la mayoría de los estudios se han centrado en investigar las alteraciones físicas, dejando de lado los aspectos cognitivos que determinan, de igual manera, la calidad de vida de los pacientes; mencionan

apoyándose en sus referencias, que los niños con PCI son vulnerables a alteraciones en el aprendizaje y disfunción ejecutiva. Existen déficits ejecutivos y de memoria de trabajo en comparación con niños sanos, además de riesgos de déficits en proceso como el lenguaje, percepción visual y memoria. Así mismo estos niños presentan una incidencia del 2.65% de TDAH durante la edad escolar. Los autores puntualizan que la respuesta manual, presentada por los niños con PCI, es lenta de acuerdo con controles de su edad, por lo que la evaluación de las funciones cognitivas puede verse afectadas por la presencia de impedimentos motores.

En cuanto a los déficits de atención sostenida pueden dificultar gravemente la vida diaria de las personas con PCI; mencionan, por ejemplo que el control postural y sus interferencias en tareas atencionales sostiene relación. En el lenguaje describen que los niños con PCI han manifestado dificultad en la comunicación y el lenguaje, lo cual ha sido estudiado por otros autores y han encontrado relación entre CI (coeficiente intelectual), el lenguaje y el habla. Sin embargo, ha habido estudios que demuestran que el lenguaje no suele estar afectado en estos niños, mientras que otros, han tenido en cuenta el lenguaje en la aparición de trastornos psiquiátricos en la infancia a lo que los autores arriba mencionados refieren que falta investigar si los trastornos psiquiátricos se originan a partir de la lesión cerebral en relación con la frustración debido al deterioro de la comunicación.

En cuanto a la calidad de vida, los déficits sensoriales, cognitivos y crisis comiciales, interfieren con las habilidades para un buen funcionamiento en la calidad de vida de los niños con PCI, lo que supone, para los pacientes y sus familiares, una carga importante. Alrededor de una cuarta parte de los niños con PCI manifiesta síntomas emocionales de comportamiento y las puntuaciones de bienestar, así como la salud, auto percibida, están influenciadas por el dolor y el posible deterioro de las funciones, pero no por las capacidades cognitivas.

Los autores indicaron que es necesario crear líneas de investigación que den cuenta de la importancia de implementar una intervención multidisciplinar donde lo psicológico y lo neuropsicológico estén incluidos. Además, recomiendan puntualizar una intervención familiar en las que los padres compartan sus dudas sobre los

déficits de los niños con PCI. Concluyen, también, es necesario que los clínicos y médicos de la familia conozcan, en lo posible, los síntomas psiquiátricos relevantes o la derivación del paciente a centros de especializados<sup>44</sup>.

De igual forma Barrón y cols, con el objetivo de describir la distribución y frecuencia de trastornos en las habilidades funcionales de niños y adolescentes con PCI y proponer nuevas intervenciones, que contribuyan a mejorar su calidad de vida, ejecutaron un estudio transversal de 1976 pacientes mexicanos, atendidos en el Instituto Nuevo Amanecer A.B.P. en Nuevo León, México durante el periodo comprendido entre 1998 y 2006, con un rango de edad entre los 2 meses a los 20 años, siendo 56% de sexo masculino y 44% del sexo femenino, en dicho estudio se, determinó la frecuencia y distribución de trastornos funcionales. Se utilizó la codificación de “índice de habilidades” a cada uno de los niños y adolescentes que acudieron a recibir atención. El instrumento de evaluación, disponible en línea en su versión en inglés, fue traducido al español, para usarlo diario, previa estandarización y posterior entrenamiento.

A través de la observación directa, de lo que el paciente es capaz de hacer en 9 áreas subdivididas en 19 tópicos, considerando para cada uno de ellos el nivel del estado funcional, se definen, operacionalmente, 6 categorías: normal (0), sospecha (1), trastorno leve (2), moderada (3), severa (4) y profunda (5). Por otra parte, en función del campo en el cual se evidencia la habilidad, las áreas evaluadas se agruparon en: habilidades motoras (tono muscular, estado estructural, y uso de extremidades), socio-adaptativas (conducta y habilidades sociales, funcionamiento intelectual y comunicación) y de bienestar físico (integridad de la salud, audición y visión).

Para analizar los resultados se comparó el porcentaje promedio, por año, de los trastornos, de leves a severos, encontrando que, a excepción del área auditiva en la que hubo un incremento del 32% en el séptimo año, no se observaron cambios importantes en la frecuencia de los trastornos funcionales a través del tiempo. En la población total los trastornos de habilidades encontrados fueron: tono muscular 90%, estado estructural 86%, uso de extremidades 82%, de la comunicación 80%,

funcionamiento intelectual 79%, conducta y habilidades sociales 78%, integridad de la salud 56%, visión 51% y audición 18%.

En cuanto a las características funcionales los autores observaron la presencia de múltiples trastornos y altas calificaciones indicando una mayor limitación con predominio de moderada a severa en 6 de las 9 habilidades, correspondientes en primer lugar, a las motoras 86%, seguidas por las socio-adaptativas 79% y, en menor grado, a las habilidades del bienestar físico 42%. Lo que llevó a la discusión de que los niños y jóvenes con PCI frecuentemente cursan con problemas estructurales y/o funcionales que dificultan la realización de las actividades de la vida diaria. La evaluación clínica, de las habilidades y deficiencias, permite planear e implementar estrategias de apoyo y tratamiento para mejorar la vida de estos pacientes. Dado lo anterior, los autores concluyeron que “la evaluación sistemática de estos trastornos en pacientes con PCI permitirá identificar necesidades e implementar intervenciones que contribuyan a mejorar las habilidades funcionales y con ello la calidad de vida de estos niños y adolescentes”. Además, concluyen, se debe contar con programas multidisciplinarios de diagnóstico y manejo integral de pacientes con PCI con los que, además del trastorno motor, se atiendan los trastornos funcionales agregados que presenta esta población. Los autores proponen integrar y/o fortalecer los servicios de fisioterapia, ortopedia, terapia física y ocupacional, hidroterapia, terapia ocupacional y atención postural entre otras, con un enfoque preventivo y paliativo de sus trastornos motores; asimismo en el área socio-adaptativa con los servicios de manejo de la conducta, promoción de la comunicación y el lenguaje desde etapas tempranas de la vida, desarrollo emocional y apoyo académico entre otros.

Por último, en el área de bienestar físico, los autores refieren la importancia de programas preventivos de salud y atención médica especializada, con un enfoque familiar y cuyo abordaje oportuno y sistematizado pueda mejorar la calidad de vida de estos niños y sus familias<sup>45</sup>.

Meryeli Santos de Araujo Dantas y cols, en su estudio dificultades y facilidades en el cuidado de los niños con PCI, realizaron una investigación cualitativa exploratoria-

descriptiva, con el objetivo de comprender las facilidades y dificultades de las familias en cuanto al cuidado a los niños con este padecimiento, en el domicilio de las familias atendidas en la Clínica de la escuela de Fisioterapia del Centro Universitario del municipio de João Pessoa -PB en Brasil. Los sujetos de investigación fueron 7 padres de hijos con diagnóstico de PCI, seleccionados aleatoriamente y que asistieron a la institución entre los meses de marzo y abril del 2009. Además de contar con los requisitos, como ser parte de las clínicas y llevar más de 6 meses de tratamiento en ella, los autores utilizaron una entrevista semiestructurada, misma que fue grabada, con consentimiento de los sujetos a investigación, para la recolección de datos relevantes. Con los resultados, los autores identificaron, como significativas, las dificultades en comparación con las facilidades, en cuanto al cuidados de las familias hacia los niños con PCI. Los investigadores concluyeron que los niños con PCI dependen, en general, de otra persona para realizar sus actividades de la vida diaria y necesitan de un soporte terapéutico y de rehabilitación continuo, es por dichas condiciones que la presencia del cuidador se torna vital para la manutención del bienestar de estos niños. Cuando el niño con PCI aun es pequeño, hay más facilidades dentro de su cuidado, lo que se va complicando conforme el niño crece. Los fisioterapeutas y enfermeros que llevaron a cabo esta investigación puntualizan que lidiar con convulsiones de difícil control, espasticidad, alteraciones del tono postural, presencia de reflejos primitivos implica una alta complejidad en tareas como la alimentación, baño y, locomoción ya que, los niños se vuelven más dependientes de los cuidadores y con el tiempo las dificultades seden lugar a la rutina y adaptación a la vida diaria. Los autores finalizan diciendo que el estrechar relaciones con la familia, mejorando el vínculo y desarrollando acciones de calidad integrales, promueven el bienestar de la familia y del niño con PCI<sup>27</sup>.

Anna Caridad Serrano Patten, Lidia Ortiz Céspedes e Isabel Louro Bernal, para describir las particularidades del afrontamiento familiar ante el diagnóstico y rehabilitación de los niños con PCI, realizaron un estudio descriptivo transversal de tipo cualitativo con niños de 0 a 4 años, PCI de tipo cuadripléjica y que estaban hospitalizados en el servicio Infantil del Centro Nacional de Rehabilitación "Hospital

Julio González” (Habana Cuba) en el año 2013. Los autores trabajaron con las familias de pacientes que permanecieron hospitalizados en periodos de 4 a 12 semanas, que fue el tiempo que se estableció en la institución para un ciclo completo de terapia hospitalaria para este trastorno. La unidad de análisis para los investigadores de este estudio fue la familia del niño; dentro de la investigación fueron entrevistadas las madres de los niños, que tenían la función de cuidadoras y acompañantes durante el proceso de hospitalización, y las personas que acumulaban la mayor cantidad de vivencias alrededor del afrontamiento de la familia en la enfermedad de sus hijos.

Los autores refieren que se realizaron varias sesiones de entrevistas con el fin de explorar, de manera retrospectiva, la historia familiar alrededor del nacimiento, diagnóstico y proceso de rehabilitación del menor. El universo estuvo conformado por 21 familias de las cuales fueron entrevistadas 11 pues cumplían con los criterios de selección. Los autores utilizaron el enfoque de Análisis de progreso de Tylor-Bogdán.

Los hallazgos de los autores fueron que, el afrontamiento familiar en niños con PCI emergió a través de un eje motivacional. Las familias mostraron inicialmente un afrontamiento motivado, que se manifestaba con reacciones emocionales de dudas y alarma, que orientaban su comportamiento hacia la búsqueda de información sobre posibles problemas en la salud del niño. La alerta familiar, detallan los autores, surgió a partir de eventos ocurridos durante el embarazo, el parto de la madre y problemas evidentes en el desarrollo psicomotor del niño. Todo ello fue vivenciado por las familias con preocupación incluso sin la existencia de un diagnóstico definitivo del trastorno.

Posterior al diagnóstico del paciente, las familias iniciaron estrategias resolutivas, planificaron y reorganizaron su funcionamiento interno, realizaron cambios en sus estilos de vida, labores domésticas, en la planificación de su ingreso económicos y en la vida laboral de sus integrantes, para poder satisfacer las necesidades de cuidado que demandaba el menor con discapacidad. Posteriormente los autores describen una curva descendente en el tiempo y comienza a manifestarse un

afrontamiento familiar desmotivado. Esto sucedió como resultado de la pérdida progresiva en cuanto a cantidad y calidad de los servicios de apoyo que la familia necesita para contribuir al bienestar del niño enfermo, el surgimiento de contradicciones familiares, en cuyo centro está el niño como fuente de conflicto, y por el hecho de que la economía familiar se planifica en función de complementar los requerimientos del tratamiento y quedan otras necesidades insatisfechas. A lo anterior se suman, dicen los investigadores, las dificultades de acceso a los servicios de salud y la percepción familiar de la baja calidad de atención que es prestada a este tipo de pacientes. Dichas circunstancias, aunadas a la lenta evolución del cuadro clínico del menor que frustra las expectativas de mejora aun existentes, provocaron el agotamiento del familiar. Dentro de las discusiones de este artículo, los investigadores refieren que el modelo propuesto por Louro Bernal, brinda especial interés a las redes de apoyo social, y comunitario, ya que, en la medida que estas sean efectivas, van a contribuir de manera favorable al logro de la salud en el núcleo familiar. Consumando los autores que primeramente se debe reconocer, desde el desempeño profesional, la inexactitud de la información que se brinda sobre la enfermedad y la manera en que se ofrece la noticia del diagnóstico y la orientación del tratamiento, aspectos que influyen en las reacciones emocionales negativas y la conformación de expectativas familiares inadecuadas. En cuanto a la organización de los servicios de salud para niños discapacitados, señalan, también, se tiene que reflexionar en términos de equidad, accesibilidad y atención diferenciada, cuyas fallas están influyendo, junto a los problemas internos de las familias, a la claudicación familiar en un periodo relativamente corto de afrontamiento a la enfermedad. En segundo lugar, los resultados constituyen una alerta respecto a la necesidad de atención y acompañamiento profesional a estas familias<sup>25</sup>.

Fernández Alcántara y cols, realizaron un estudio cualitativo de corte fenomenológico, cuyo universo fueron padres y madres de niños diagnosticados con PCI que recibieron atención en la unidad de Seguimiento y Atención Primaria (USAT) del Hospital Clínico San Cecilio de la Ciudad de Granada España. La muestra fue compuesta por 5 padres y 11 madres de un total de 11 niños con PCI.

La media de edad fue de 35.09 años. La edad de los niños osciló entre los 5 meses y los 6 años, con una media de 23.61 meses. Los criterios de inclusión fueron que el hijo estuviese diagnosticado con PCI y que aceptaran participar en el estudio. Los datos se recogieron a través de entrevistas. Las entrevistas fueron realizadas por los investigadores durante los meses de enero y marzo de 2012. Posteriormente realizaron un grupo focal con cuatro de los padres y madres, donde se les expusieron los resultados preliminares con el objetivo de triangular la información con los propios participantes, así como profundizar en sus vivencias y necesidades.. Para el análisis utilizaron el software Atlas. Ti V 6.2, y utilizaron una estrategia de codificación abierta. Por un lado, los autores trabajaron con códigos derivados de su marco conceptual previo, así como de los objetivos y las diferentes secciones de la entrevista. Por otro lado, durante el análisis y lectura de las entrevistas los autores formaron nuevos códigos denominados emergentes como lo fueron: modo de relación con el hijo, dificultades, preocupaciones, problemas y desarrollo del embarazo, experiencia de duelo, cambios en el tiempo, situación económica, laboral y de pareja, estado de salud física emocional y apoyo social.

Los autores encontraron lo siguiente: 1) Conocimiento del diagnóstico y recepción de la noticia posterior al momento del parto, los padres manifestaron experimentar un sentimiento de shock e incredulidad. Los padres señalan la falta de información con la que cuentan por parte del personal sanitario, así como su propia dificultad para asimilarla; .2) Modos de relación, preocupaciones y expectativas con relación a los hijos; se requiere un tiempo hasta que los padres puedan adaptarse al niño y a su particularidad. Existe una variedad de ámbitos en los que los padres tienen preocupaciones, especialmente el cómo va a evolucionar su hijo en el futuro. Aparece el miedo a no estar haciendo lo suficiente, o a que su hijo no evolucione más y mejor por culpa de una falta de atención. Existe una gran importancia de que el niño sea capaz de andar y existe también preocupación por la autonomía de este.

Los autores destacan que, dentro de su estudio, los madre y padres afirmaron dedicar gran parte de su tiempo al cuidado de su hijo, constatando así que en dicho caso se unen a las demandas de un niño de corta edad las dificultades específicas

que presentan estos niños con respecto a su autonomía y las emociones tan complejas por las que pasan los padres.

La conclusión de los autores fue que los profesionales de la salud que atienden a los niños con PCI deben integrar y tener en cuenta la problemática de los padres en la intervención rehabilitadora, especialmente en los primeros momentos, donde los padres se ven desavenidos a una gran cantidad de información emocional. Los investigadores señalan que es necesario escuchar y atender la perspectiva de los padres y ajustar, y mejorar, las intervenciones teniendo en cuenta los modos de relación padre-hijo considerando un ambiente lúdico y no solo de trabajo. Y por último, e importante para este trabajo, es la detección de los autores en las dificultades del sistema sanitario para identificar a los padres de niños con PCI como cuidadores, similares a los cuidadores informales de ancianos, de manera que quedan excluidos de los programas, existentes en algunas instituciones, específicos para cuidadores de personas dependientes<sup>29</sup>.

En cuanto a México, Martínez Gonzáles Lucia y cols, efectuaron un diseño transversal prospectivo y descriptivo donde participó una muestra intencional de 102 cuidadores primarios informales familiares (CPIF) de niños con PCI severa que acudieron durante los meses de abril a junio 2007, al servicio de psicología del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón (CRIT) del Estado de México y a quienes se les aplicó un cuestionario para recabar información sociodemográfica así como la Entrevista de Carga del Cuidador de Zarit, validada por Alpuche, y que está dirigida a una población de cuidadores de pacientes con enfermedad crónica degenerativa de diferentes instituciones de salud pública.

Los autores incluyeron cuidadores mayores de 18 años con un tiempo de cuidado, del niño con PCI severa, mayor a seis meses y que asistían de forma regular a los servicios del CRIT. La participación fue voluntaria. Se aplicó, en una sola sesión individual de 45 a 60 minutos, un cuestionario de información sociodemográfica, el cual recabó información acerca del cuidador: edad, sexo, escolaridad, estado civil, ocupación, ingresos económicos familiares, tiempo del cuidado del paciente, parentesco con el paciente, horas del cuidado al día, actividades del cuidado que

realiza, si había recibido información sobre cómo cuidar a su paciente y de sí mismo como cuidador y sobre el apoyo social recibido.

También se aplicó la mencionada entrevista de carga del cuidador de Zarit, que posee una confiabilidad por alfa de Cronbach de 0.90, y que es un cuestionario aplicado de 22 reactivos, el cual tuvo como objetivo explorar los efectos negativos del cuidado sobre el cuidador. La entrevista usa una escala tipo Likert que va de 0(nunca), 1 (casi nunca), 2 (algunas veces),3 (frecuentemente) y 4 (siempre); la misma, evaluó los tres factores relacionados con la carga del cuidador:1 Impacto del cuidado, 2 relación interpersonal y 3 expectativas de autosuficiencia. El análisis de los datos se realizó usando el programa estadístico para las Ciencias Sociales (SPSS, versión 12).

Los resultados revelaron que el 93.1% de la población estudiada fueron de sexo femenino, con una edad promedio de 34 años, el 49% contaban con escolaridad de primaria y secundaria, el 33% preparatoria y sólo el 13 % nivel superior, sin olvidar que hubo un 5% con primaria inconclusa.85.3% de la muestra son madres del niño receptor del cuidado y sólo el 6.9% de los cuidadores representaban a los padres y el otro 6.9% representa a los abuelos o tíos del menor. Los ingresos mensuales de las familias oscilaban entre 1000 y 3000 pesos. En cuanto al tiempo de cuidado del niño 71.6% reportó cuidadorlo de 12 a 24 horas al día, en cuanto a las actividades que realizaban el 94.15 %era de autocuidado como el baño y la alimentación, 92.2% mencionaron la medicación y el transporte.

En lo referente al apoyo social percibido, 53% de los cuidadores refirió percibir apoyo emocional y el 57% apoyo familiar, relacionado al cuidado. Referente a la información recibida, el 80.4% de los cuidadores refirió haber recibido capacitación o entrenamiento por parte del equipo de salud acerca de la enfermedad y del tipo de cuidado hacia su paciente, mientras que el 18.6% reportó no haber recibido este entrenamiento. Respecto al cuidado del cuidador, el 62.7% expresó que no ha recibido información sobre como un cuidador debe cuidar su propia salud. Con lo que respecta al paciente esta investigación coincidió, con las citadas arriba, acerca

de que la mayoría de los pacientes son de sexo masculino: un 57% de la muestra de estudio.,

Dentro de la discusión de este artículo los autores destacan la relevancia de que el perfil de los cuidadores de la muestra estudiada refiere a una población principalmente de género femenino, madres jóvenes con estudios de nivel medio, común en México, lo cual, destacan los autores, puede favorecer su acceso a la información, relacionada con el paciente y sobre su propio cuidado. La mayoría reportó una carga moderada, y cuyo dato para los autores difirió con lo concluido por otros investigadores, abriendo otra pregunta citada, y observada en estudios anteriores, ¿la edad del paciente, está relacionada con la carga del cuidador?

En conclusión, los autores mencionaron que las características sociodemográficas de los CPIF corresponden ampliamente con otras investigaciones con cuidadores informales, las cuales en su mayoría, suelen ser mujeres madres de los pacientes, amas de casa, y de bajos ingresos económicos. La edad del cuidador, su escolaridad, la información y capacitación que ha recibido acerca del paciente en el CRIT, del apoyo social que percibe tener, son algunos de los factores que probablemente han moderado la carga del cuidador, a pesar del grado de dependencia del paciente<sup>8</sup>.

De igual manera, con el objetivo de determinar la correlación entre la carga del cuidador y la dependencia percibida, Carlos Raymundo Martínez López aplicó un diseño de tipo exploratorio, transversal y correlacional a una muestra intencional de 88 cuidadores primarios informales (CPI) de niños con PCI severa, que eran pacientes del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón del Estado de México. La muestra se caracterizó por que el 94.3% eran mujeres, con una edad entre los 20 y 50 años (promedio de 33.43 años). Dentro de los criterios de inclusión se tuvo, ser cuidadores mayores de 18 años, estar alfabetizados, ser cuidadores principales de un niño con PCI severa y haber estado al cuidado del paciente por lo menos seis meses antes del estudio.

La entrevista fue realizada en los consultorios de psicología del CRIT. En cuanto a los receptores del cuidado fueron, en un 60% de sexo masculino, en edad escolar,

con edades de 1 a 6 años con un promedio de 6.59 años y desviación estándar de 4.0 y en un 100% con Dx. de PCI severa. Al igual que el estudio anterior, los autores también aplicaron la Entrevista de carga del cuidador de Zarit, la Encuesta de Salud del Cuidador Primario Informal (ES-CPI) y el Índice de dependencia de Barthel, el cual evalúa diez áreas en las actividades de la vida diaria del paciente: comer, trasladarse entre la silla y la cama, asearse, usar el baño, bañarse, desplazarse subir y bajar escaleras, vestirse y desvestirse y controlar la micción y la deposición. La puntuación va de 0 a 100, donde 0 indica total dependencia y 100 total de independencia. Los investigadores obtuvieron una significancia estadística con un alfa de 0.807 y establecieron como puntos de corte: dependencia total (0 a 20 puntos), dependencia grave (21 a 60 puntos), dependencia moderada (61 a 90 puntos) e independencia total (100puntos).

La evaluación fue realizada de forma individual, en una sesión de 40 a 45 minutos, por el personal de psicología del centro. Para el análisis de los resultados, los autores ocuparon el paquete estadístico SPSS, versión 15.0. Inicialmente los investigadores llevaron a cabo un análisis descriptivo para identificar las características sociodemográficas de los cuidadores y del receptor del cuidado; después calcularon las puntuaciones obtenidas en cada uno de los instrumentos de medición, la carga del cuidado y la dependencia física del niño con PCI severa; por último, realizaron un análisis correlacional bivariado entre esas variables.

Los resultados de esta investigación coincidieron en que :el 94.3% de los cuidadores fueron de sexo femenino, el 100% fueron madres del receptor del cuidado con una edad promedio de 33.43 años, el 89.8% eran casadas y 77.3% amas de casa, con el 33% que manifestó tener estudios de secundaria y con un ingreso económico que iba de los 1000 a los 3000 pesos mensuales, el 97.7% vivía en el mismo hogar del paciente. La mayoría de las cuidadoras se percibieron poco estresadas en el contexto del cuidado 53.4%, de ellas 80.7% habían cuidado de su paciente desde el nacimiento, y 78.4% de las mismas invirtieron de 12 a 24 horas diarias en esa tarea. Las tareas de cuidado que más hacían eran las actividades básicas de autocuidado de la vida diaria 96.3%.

Con diferencia a otros estudios referidos por los autores con cuidadores, 79.5% reportó haber recibido información por parte del CRIT acerca de la PCI, así como también entrenamiento sobre el tipo de cuidados que debían llevar a cabo en casa, como los ejercicios de rehabilitación indicados por el fisioterapeuta. En cuanto al apoyo social informal, 53.4% de las cuidadoras reportaron recibir apoyo familiar en el cuidado del paciente y 51.1% apoyo emocional. Los investigadores concluyeron que, en lo referente a la carga del cuidado, hubo una significancia en la variabilidad de esta con respecto a la severidad, los autores esperaban que la carga fuera mayor dada la dependencia física de los receptores del cuidado. Los autores consideran que el no haber encontrado dicha relación se puede deber a que la carga del cuidado en los cuidadores informales no está determinada uni-factorial sino multifactorialmente, es decir que la dependencia y otros factores, como la edad, escolaridad y también del cuidado que se refiere al tiempo dedicado al cuidado y las tareas del mismo y los apoyos recibidos tanto formal como informal, la información, la capacitación acerca de cómo cuidar, así como también ciertos aspectos sociales como el ingreso económico, pueden influir en la percepción en la carga del cuidador <sup>3</sup>.

Los padres de los niños con PCI pueden fundamentar la calidad de vida no sólo conforme a las capacidades de sus hijos si no a la aceptación con la que la sociedad los percibe, condición que se ve reflejada en la misma definición que la OMS ha determinado para describir a la parálisis cerebral.

Mora Huerta Carolina, también realizó una investigación acerca de las familias de pacientes con PCI severa: con una prevalencia de tipo cuadriparesia espástica y sus indicadores en la calidad de vida. Ella realizó un proceso de investigación cualitativo de carácter inductivo, con un abordaje de tipo etnometodológico a una muestra compuesta por 13 familias que tienen un miembro con diagnóstico de PCI severa, con una prevalencia de tipo cuadriparesia espástica, todos ellos estaban inscritos en la Clínica A del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón Aguascalientes México. Las familias de la muestra vivían en la zona urbana y su nivel socioeconómico era medio. Las familias fueron seleccionadas vía muestreo teórico,

al azar.. Diez, de las trece familias, seleccionadas, contaban con ambos padres, dos de ellas solo con la madre y una con el padre, las familias tenían un promedio de tres hijos de entre cuatro y veintidós años, incluyendo al niño con PCI, el cual ocupaba, en diez casos, el lugar del menor. La ocupación de los padres era diversa, mientras que, en el caso de las madres, la mayoría eran amas de casa y en general los padres contaban con un nivel de escolaridad mayor al de las madres. La autora aplicó la entrevista enfocada, basándose en una pregunta detonante ¿Qué entienden por calidad de vida? Y cuatro exploratorias: ¿cómo procuran la calidad de vida para el paciente con discapacidad? ¿cómo procuran la calidad de vida para el cuidador primario?, ¿cómo procuran la calidad de vida para ambos cónyuges? Y ¿cómo procuran la calidad de vida para los otros hijos?. La duración de las entrevistas no rebasó los 40 minutos en ningún caso.

En cuanto a los resultados obtenidos 76% de las familias no respondieron a la pregunta ¿cuál es el significado de la calidad de vida?, pues se centran en el niño con discapacidad o en los hijos en general. Y, para los que respondieron la pregunta, lo más importante es la convivencia dentro y fuera de la familia. Cuando la autora abordó la calidad de vida para el niño con discapacidad el aspecto más importante para las familias es la convivencia, a través de la interacción con los demás, los juegos, los paseos, la independencia de la familia nuclear, el respeto, la comprensión, el cuidado y finalmente, la integración familiar. En segundo lugar, mencionaron el dar afecto, cariño, atención y seguridad, junto con las necesidades básicas de alimentación, vestido aseo y espacio personal. Mencionaron, con menos frecuencia, el bienestar entendido como la felicidad y la salud, además de la educación, el dinero y únicamente dos familias mencionan la importancia de aceptar la discapacidad.

En 11 de las 13 familias entrevistadas, la madre es la cuidadora y, en los otros dos casos, en uno es el padre y en el otro toda la familia. Para la calidad de vida de la madre, como cuidadora, mencionaron como más importante la convivencia con la familia, indicaron también que ellas no son importantes y que pocas veces pensaban en lo que ellas necesitan. En cuanto a la calidad de vida del padre, la mención más

importante fue acerca del trabajo y las necesidades básicas de alimentación y vestido; seguido de recibir afecto y tener convivencia; En cuanto a los hijos sin discapacidad, mencionaron como la más importante el estudiar, seguido del afecto y la convivencia con la madre, la familia y las personas ajenas a la familia. Con menor frecuencia mencionaron la salud, la ayuda en casa el hermano y la independencia. Dentro de las discusión de este artículo la realizadora mencionó que en general, para las familias con un miembro con discapacidad, lo más importante es la convivencia con los demás, probablemente por la búsqueda de apoyo, lo que refiere la autora es que este resultado no se aparta de lo encontrado por Diaz en un estudio que realizó con madres mexicanas, una parte residente de México y la otra en E.E.U.U., las cuales señalaron, en dicho estudio, que lo más importante para la calidad de vida es la familia, amigos y tradiciones. Lo que ayudo a concluir a esta autora que la convivencia y las formas de esta es una tendencia en México. En específico, para el niño con discapacidad la búsqueda de convivencia se centra sobre todo en la necesidad de ser aceptado e integrado al medio social en el que vive.

Huerta concluyó que estas familias cuentan con ciertas características, determinadas por la presencia de la discapacidad, pero también por elementos socioculturales. La hipótesis inicial de la autora fue que, en las familias con un miembro con discapacidad, se enunciarían los indicadores de la calidad de vida privativos de su situación; sin embargo, lo que se observó fue que los indicadores de calidad de vida no divergen de otros estudios, lo que si presentó diferencia, fue la manera en la que estos elementos son concebidos para el funcionamiento de la familia, por lo que los indicadores para los cuidadores primarios y los hermanos, si se vieron influidos por la situación familiar. Es decir, se enlistaron ciertos aspectos acerca de la calidad de vida, pero unos cobran mayor importancia debido a las creencias culturales, más que a la propia salud de manera individual<sup>32</sup>.

Sin embargo, a pesar de las complicaciones fisiológicas, físicas y psicológicas de estos pacientes, así como la alteración que su cuidado genera en las familias, la atención que muchos de ellos reciben en una unidad hospitalaria o en la información

que sus padres deben recibir es escasa y con falta de calidad por parte del personal de salud. Tal como lo señala Pérez Álvarez en su estudio llevado a cabo en la provincia de Camagüey Cuba.

El doctor Pérez Álvarez y el Lic. Eustaquio Sánchez Lamedá, especialistas en rehabilitación y psicología respectivamente, llevaron a cabo un estudio en la consulta de rehabilitación en el Policlínico de Especialidades Pediátricas de Camaguey (Cuba). Dicho estudio fue de tipo transversal descriptivo cualitativo en dos etapas: la primera realizada en febrero del 2006 y la segunda siete meses después; con el objetivo de evaluar la frecuencia de factores en la atención primaria de salud que influyen negativamente en la calidad de atención a la población infantil discapacitada.

En la primera etapa se llevó a cabo un pilotaje para identificar las áreas de problemas relacionados con la atención al discapacitado con relación a la atención primaria de salud, el universo para dicho estudio estuvo compuesto por profesionales y padres que asistían a la consulta de rehabilitación del Policlínico de Especialidades pediátricas directamente vinculados a la atención del niño con discapacidad en el municipio de Camagüey. La muestra estuvo compuesta por 10 madres de niños con discapacidad, 8 médicos de consulta familiar, 5 enfermeras de la familia, 10 médicos de especialidades relacionadas con la atención al niño con discapacidad y dos médicos especialistas en la administración de la salud, 10 licenciados en cultura física, psicología y educación especial, 5 técnicos en fisioterapia, 3 de logopedia, 2 trabajadores sociales y dos miembros de ACLIFIM (Asociación Cubana de Limitados Físicos-Motores). Para el estudio cualitativo, los autores aplicaron criterios de comprensión y pertinencia y no de representatividad estadística, conformando una muestra estructural, no estadística compuesta por personas capacitadas para opinar acerca del objeto de estudio y a cada miembro se le entregó un cuestionario con preguntas abiertas para que expresara su opinión acerca de los factores negativos con respecto a la calidad de atención del paciente con discapacidad en la atención primaria.

En la segunda etapa se aplicó un segundo cuestionario, con carácter anónimo, a una muestra de 79 técnicos, licenciados y médicos de las nuevas salas integrales de rehabilitación del municipio de Camagüey. Dentro de los resultados, el 95% de los encuestados consideró que hubo escasos recursos materiales para la rehabilitación infantil en los propios servicios de Rehabilitación, 91% pocos recursos para la formación y el empleo protegido, 89.9% pocos recursos para la práctica sistemática del deporte, 88.6% falta de información científica actualizada sobre el tema de la rehabilitación infantil, 87.3% refirió que faltaban instrumentos estandarizados de evaluación del desarrollo, 87.3% consideró que existían deficiencias en la organización, el 86% retrasos en la detección precoz de la discapacidad infantil en la edad preescolar, 84.8% aceptó que había poca importancia en los programas docentes de pre y post grado sobre los aspectos relacionados con la atención al niño con discapacidad, 84.8% coincidió que había falta de recursos para la educación artística para los niños discapacitados, 84.8% mencionó la falta de divulgación en los medios masivos de comunicación sobre las posibilidades de integración social del niño con discapacidad y el papel que debe jugar la comunidad al respecto, el 82.3% consideró la falta de información, en la población con edad reproductiva, sobre cómo prevenir la discapacidad en la descendencia.

Dentro de la discusión, los autores, agruparon en tres categorías los problemas registrados por los encuestados: 1) falta de recursos para la atención de los niños y la capacitación del personal, los cuales consideraron problemas en vía de resolución debido a la apertura de Salas Integrales de Rehabilitación; 2) falta de información referente al niño con discapacidad, en la atención primaria y en los programas de pre y post grado, y de atención a este problema por los medios masivos de comunicación; para los autores, la información es escasa e indican que a pesar de que la PCI constituye un problema, que afecta la calidad de vida de aproximadamente un 10% de la población infantil, el tema no ha sido suficientemente tratado. Los autores dentro de su estudio refieren que otros autores también coinciden en la importancia de educar a la población en relación con el tema así como la capacitación del personal que atiende al niño con una necesidad

educativa y terapéutica especial. Por último, la última categoría detectada por los autores fue los problemas de organización, especialmente referidos a problemas de atención y detección precoz de la discapacidad. Los autores hicieron énfasis en que en muchos otros países han sido demostrados los beneficios de monitorizar el comportamiento de la discapacidad a partir de un sistema de notificación y registro eficiente y vigilar el desarrollo, en especial, de los niños con riesgo a padecer alguna discapacidad. Los autores concluyeron que la situación actual (2006) en Cuba, es muy superior a la mayoría de los países de América Latina, e incluso en muchos países desarrollados, pero refieren que perfeccionar la calidad de su trabajo es un deber ineludible que requiere conocer los problemas y enfrentarlos con estrategias apropiadas a la Atención Primaria de Salud<sup>46</sup>.

Por su parte como ya se mencionó anteriormente en este trabajo, Pérez y Bastián, en su artículo “Parálisis cerebral infantil. Mortalidad en menores de 15 años en la provincia de Camagüey”, realizaron un estudio descriptivo, retrospectivo, de pacientes con PCI, independientemente de sus características clínicas o factores etiológicos, y que habían fallecido en edades menores de 15 años y nacidos en el periodo 1986-2005. Los autores estudiaron una muestra de 58 pacientes, para lo cual utilizaron las bases de datos de consulta provincial de rehabilitación del Policlínico de Especialidades Pediátricas de Camagüey (Cuba) y los registros de estadísticas de la dirección provincial de salud de los archivos de actas de necropsias del departamento de anatomía patológica del Hospital docente “Eduardo Agramonte Piña” de la misma provincia.

Para poder llevar a cabo dicho estudio los autores designaron una ficha de identificación para cada paciente con datos como fecha de nacimiento, edad al momento de la muerte, sexo, características clínicas del síndrome invalidante, fecha de la defunción, causa de la muerte y reporte de la necropsia en caso de haber sido realizada. Los resultados fueron procesados por métodos de estadística descriptiva y distribución de la frecuencia. La información se procesó por medio del paquete estadístico SPSS11.5 para Windows. Los resultados obtenidos por los autores demostraron que ocurrió un mayor número de muertes entre los siguientes grupos

de edad: de 1 o menos años, fueron nueve (15.51%), de trece años fueron siete (12.06%), de catorce años seis (10.34%). Existiendo un ligero predominio de los fallecidos del sexo masculino 32 de los 58 (55.17%).

Los autores encontraron que la sepsis respiratoria fue la complicación que causó la muerte en el 100% de los casos estudiados, tanto de acuerdo con los certificados de defunción como a los estudios post-mortem de estos solo se realizaron 8 casos). Dentro de la discusión se menciona que en diferentes estudios se refiere una mayor mortalidad durante el primer año de vida, especialmente en aquellos pacientes donde la lesión orgánica del SNC es más severa. Dentro del estudio de estos autores, se reporta que a partir del segundo año de vida el número de fallecidos descendió en el 4<sup>to</sup> y 7<sup>mo</sup> año, para el resto de años se mantuvo estable, hasta incrementarse de forma significativa a los 13 y 14 años. Los autores recalcan que al evaluar los expedientes el 100% de los fallecidos a los 13 y 14 años eran niños portadores de formas clínicas severas asociadas a epilepsia, y retraso mental profundo, factores que como refieren otros autores se relacionan con una reducción en la expectativa de vida de los afectados.

Al estudiar la expectativa de vida de los afectados por la PCI, los autores coincidiendo con otros como Strauss hacen referencia a las afecciones respiratorias como causa de la muerte en la mayoría de estos pacientes, mismas que resultan más frecuentes en las formas cuadriparéticas espásticas, lo que pudiera guardar relación, según los autores, con las dificultades para la deglución presente en las formas severas, que determinan broncoaspiraciones de alimentos, factor predisponente de la sepsis respiratoria.

Otro elemento que los autores consideraron como un factor que favorece a la sepsis respiratoria es el encamamiento prolongado al que con frecuencia se ven confinados especialmente los afectados por formas cuadriparesias espásticas, especialmente cuando al crecer se hace más difícil para la mamá movilizarlos, por lo que permanecen encamados en decúbito supino la mayor parte del tiempo. Los autores puntualizan que se han demostrado los beneficios de la fisioterapia realizada en forma sistemática para evitar las complicaciones respiratorias. Así

pues, Pérez y Bastián concluyen que es necesario educar a la familia del paciente afectado por la PCI sobre las técnicas y procedimientos fisioterapéuticos para evitar la sepsis respiratoria que en este caso causó la muerte del 100% de la población estudiada. Además, recomendaron la importancia de la investigación post- mortem para la mayor y mejor comprensión de la PCI<sup>9</sup>.

Capacitar a la familia del paciente afectado por la PCI acerca de las técnicas y procedimientos fisioterapéuticos, así como de sus cuidados , es un tema que compete al personal de enfermería, es por ello que Moreire y cols, han realizado un estudio para conocer las necesidades del cuidado de los niños con PCI.

Moreire Teles Fernanda, Resegue Rosa y Fiorini Puccini Rosana, realizaron un estudio trasversal con 181 niños de 7 a 10 años con discapacidades físicas y mentales en el año 2007 en una muestra de 31 escuelas de la Junta Regional de Educación- Distrito de Penha, en el lado este de la Ciudad de São Paulo, Brasil. Las necesidades del cuidado de los niños según las respuestas de los cuidadores, fueron evaluadas por las autoras en tres áreas: autocuidado, movilidad y función social. Para tales evaluaciones, las autoras hicieron uso del Inventario de Evaluación de Discapacidad Pediátrica, correspondiente con un puntaje de 5 independiente, 4 supervisión, 3 asistencia mínima, 2 asistencia moderada, 1 asistencia máxima y 0 asistencia total. Sus resultados fueron evaluados con la prueba "T de Student" y ANOVA, análisis de varianza.

El análisis de los resultados obtenidos que las medias más bajas, se tiene en los tópicos relacionados con la función social, seguidas por las funciones de autocuidado para todos los tipos de discapacidad, excepto para quienes tenían discapacidades físicas, donde tenían medias más bajas para el cuidado personal y la movilidad. Lo que coincide con pacientes portadores de PCI. Las autoras concluyeron que la función social fue el área referida como la que necesitaba mayor grado de asistencia del cuidador<sup>47</sup>.

En 1997, La Lic. Armenteros Borrel Mercedes realizó una revisión bibliográfica (La Habana, Cuba), dirigida a la actualización del personal de enfermería en la atención primaria, sobre aspectos de la PCI tales como: etiología, clasificación, cuadro

clínico, etc., además de ahondar en el manejo, técnicas preventivas, de rehabilitación y atención comunitaria. En este trabajo define a la parálisis cerebral, al igual que otros autores, como una alteración crónica irreversible que conjuga un grupo de trastornos, no progresivos. Armenteros expresa que la realización de dicha revisión surge por el deseo de divulgar el comportamiento clínico de la PCI y detalla que, a pesar de su importancia, son pocos los trabajos realizados en cuanto al tema, además de que dicho padecimiento ha sido mal estudiado y clasificado, causa por la cual su manejo, por parte del personal de enfermería comunitaria, es casi desconocido. Cuestión que concuerda con lo investigado en el presente trabajo. Armenteros recalca que, “ayudando a la madre a tener una completa comprensión de la naturaleza del impedimento del niño, explicándole por que su hijo no puede hacer ciertas cosas, entrenándola en la diaria manipulación de su bebé en apoyo del tratamiento, es mucho más importante que las razones habitualmente dadas por el tratamiento precoz”. La autora hace referencia al trabajo realizado por Apablaza Corea donde se da importancia a la actitud de la familia ante el niño con PCI y al papel vital que forma la enfermera de atención primaria, pues dentro de sus actividades habituales con frecuencia se encuentra con paciente que padecen esta afección; “las familias afectadas piden que se les oriente y enseñe sobre los cuidados que se deben proporcionar al paciente en su hogar, y que progresen en la forma más normal posible logrando con ello la satisfacción en la vida hasta el límite total de su capacidad”. En dicho estudio, Armenteros propone como primera intervención la entrevista con los padres para poder conocer su opinión acerca de los principales problemas de su hijo, evaluar sus capacidades e incapacidades y valorar su independencia de acuerdo con su etapa de desarrollo. Como meta, Armenteros menciona que la enfermera deberá explicar a los padres que el tratamiento no debe de verse como sesiones aisladas de media hora, sino relacionarse con las actividades diarias, y precisamente aquí es donde radica la importancia de la cooperación de los padres. Menciona la relevancia de valorar los reflejos que desaparecen de manera tardía en los pacientes lo que es un signo de alarma para sospechar de la existencia de la PCI en un niño.

Además, puntualiza las acciones que la enfermera debe dar a los padres, como el uso de férulas en la cama, en manos, cuello, piernas, todas para mejorar la postura de los niños. Menciona también la importancia de la higiene y el cambio de posición continuo, además de la protección de las salientes óseas, indica cómo se puede ayudar al niño a lograr una posición de sedestación, la cual es importante para llevar a cabo, de manera correcta, la hora de comer para así evitar la broncoaspiración. Del mismo modo alude acciones enfocadas a la fisioterapia para lograr la masticación y deglución de los niños a través de ejercicios fáciles que se deben realizar en casa. Indica acciones para poder llevar a cabo un código de comunicación entre pares e hijos para una mejor comprensión en las necesidades de estos pacientes. Del mismo modo muestra las actividades que se deben realizar para evitar la inmovilidad y estimular el neurodesarrollo. Armenteros concluye que la parálisis cerebral infantil no es infrecuente y es una de las causas de invalidez en la niñez y recomienda perfeccionar los servicios de atención pediátrica comunitaria a pacientes con PCI, con un redimensionamiento que garantice la práctica asistencial de enfermería en beneficio del paciente y la familia, así como lograr integrar al niño con su ambiente familiar de manera efectiva, estimulando su independencia y recreación además de establecer un sistema de educación permanente a los prestadores del área de salud<sup>17</sup>.

Albuquerque Leão A.C., Rodríguez de Souza MC de P., Calvancati Valente GS. y Viana L de O, efectuaron una investigación bibliográfica acerca de la formación del enfermero para la asistencia a portadores de necesidades especiales, con parálisis cerebral, sometidos a atención domiciliaria, cuyo objetivo general fue describir el proceso de formación de la enfermera especialista en cuidados en el hogar. La búsqueda fue llevada a cabo en libros, tesis, artículos (publicados entre el 2001 y el año 2006). En total se consultaron, 21 artículos, 1 trabajo de monografía, 1 tesis doctoral y 1 disertación de maestría. Esta investigación, reveló que la enfermera, en su formación general, está poco preparada para actuar en lo que ellas llamaron “servicio de atención domiciliaria” (SAD), de tal manera que señalan la importancia de la renovación, a través de cursos de formación de post – grado, para desarrollar personal especializado en el SAD debido a que los cuidados en el hogar suele ser

una tarea compleja. Y para lo cual en México, en especial, son pocos los profesionales de la salud que están capacitados para ello.

Las escritoras también puntualizaron, dentro de su revisión, la importancia de la intervención de la familia ya que la atención a domicilio permite la interacción con la familia del paciente haciendo de ellos también los pacientes para la enfermera, pues estos deben aprender a cuidar de su paciente en casa. Las investigadoras señalan que la familia es un componente de extrema importancia en el cuidado en el hogar, y aún más en el tratamiento de la parálisis cerebral, por que a menudo la propia familia desarrolla, junto al cliente, como lo llaman ellas, una forma de comunicación propia, que se debe de tener en cuenta. Señalan que la familia y el paciente neurópata desarrollan una comunicación verbal y no verbal peculiar, que puede ayudar en mucho a la asistencia al cliente. La familia, concluyen las autoras, debe ser escuchada y participar en todas las etapas del proceso de enfermería. Las instigadoras, al igual que este estudio señalan la importancia de la variedad de cuidados que el paciente con PCI necesita y concuerdan en la importancia de la especialización de la enfermera en la atención domiciliaria a estos pacientes, y a pesar de que dirigen su estudio acerca de su intervención en el domicilio, recalcan la importancia de la enseñanza en la familia para un mejor actuar de y la calidad de la atención al paciente.

Las investigadoras concluyen que, a pesar de que en Brasil se creó el SAD por las necesidades de un avance tecnológico avanzado y la disminución de costos hospitalarios, haciendo de este un tratamiento humanizado; y que como tal exige la profesionalización del personal de enfermería; la formación especializada del personal de enfermería es un tema poco abordado en los cursos de graduación y que el estudiante post graduado, al salir a trabajar, desconoce la información acerca de las actividades que este tipo de servicios requiere, lo que coincide con la poca cantidad de artículos encontrados en México acerca de dicho tema. Estas autoras refieren también haber hallado una mínima información dentro de su búsqueda bibliográfica, a pesar de que la parálisis cerebral es un tema que puede producir una gran demanda científica. Mencionan que cuanto más sea la información

científica, mayor será el conocimiento sobre el proceso patológico del paciente y sobre las consecuencias que este proceso produce. Finalmente indican que la baja demanda de información sobre el servicio de atención domiciliario también reduce la demanda de la información solicitada por el profesional acerca del tipo de asistencia que se debe de dar a este tipo de atención<sup>33</sup>.

Sin embargo, a pesar de la poca información, hay profesionales con interés en el tema a tratar, tal es el caso de la Licenciada en enfermería Ma. Cristina Pérez Guerrero; quien, con el objetivo de diseñar una propuesta de intervención para facilitar el manejo de los padres de niños con PCI y que padecían enfermedades respiratorias agudas, realizó un estudio descriptivo, retrospectivo de pacientes portadores de esta afección, nacidos en el periodo de 1986-2005 en la provincia de Camagüey, Cuba, pertenecientes al área de salud del Policlínico Rodolfo Ramírez Esquivel. Para la muestra, la investigadora tomó en consideración a familiares o tutores de niños con PCI que presentaban forma cuadriparesia espástica, residir, de acuerdo con la dirección colocada en el expediente clínico, en las áreas de salud del Policlínico. La autora tomó, como fuente de información para localizar a los pacientes, las bases de datos de la consulta de rehabilitación del Policlínico de Especialidades del Hospital Pediátrico provincial Eduardo Agramonte Piña, en donde se localizaron 18 pacientes, posteriormente, el departamento del archivo del Hospital Pediátrico realizó la búsqueda del expediente clínico de dichos casos, encontrando sólo 14 expedientes de los cuales se excluyeron 3 por falta de información. Quedando, en síntesis, una muestra de 11 casos. Las variables de estudio fueron edad, sexo, número de ingresos por causa de enfermedades respiratorias agudas en el periodo de Enero y Febrero 2008.

La autora halló que el 63.63% de la muestra eran pacientes menores de 5 años, 63.63% del total, pertenecían al género masculino, el 45.45% de los casos habían tenido 3 ingresos durante el año por causa de la enfermedad aguda. El 100% de los pacientes estudiados habían sido reportados en el expediente clínico como pacientes de retraso mental profundo, resultando también frecuente la epilepsia y el encamamiento prolongado.

La autora describe la propuesta de acciones a desarrollar para realizar estrategias de intervención domiciliaria a familiares de niños con PCI de acuerdo con la cantidad de interrogantes que tienen los padres y familiares de estos niños. La autora recalca la necesidad de realizar una buena orientación, por profesionales de enfermería capacitados en la asistencia domiciliaria, para disminuir la frecuencia del ingreso de los pacientes al hospital por los problemas ya mencionados. Propone, además, utilizar las visitas domiciliarias para promover información oportuna y relevante, que permita orientar a los padres acerca de los cuidados específicos que sus hijos necesitan (posición correcta a la hora de comer, técnicas acerca de la posición correcta, estimulación del movimiento, posiciones que corrigen la respiración y evitan deformidades de la caja torácica), fundamentando que estas intervenciones favorecen el establecimiento de buenas relaciones entre las familias y el trabajador de salud.

De acuerdo a la autora, las charlas sobre estos temas, son de interés público pudiéndose utilizar como un momento para enseñar a las familias técnicas de rehabilitación respiratoria como los ejercicios diafragmáticos, ejercicios de expansión pulmonar, drenaje postural, vibroterapia, tos eficaz, relajación control respiratorio, etc.

Otras de las intervenciones mencionadas por la autora son: los juegos de simulación, discusión en grupo para padres, narración de historias, lluvia de ideas, y la demostración de los procesos de atención, que han sido técnicas para poder llevar a cabo una interacción cordial entre los padres, sirviendo también para apoyarlos en la demostración de sentimientos y la forma de encausarlos. Dentro de la discusión, la investigadora refiere la importancia que tiene el trabajar con la familia del niño, para poder manejar la expresión de sentimientos de la familia hacia el, y que estos no afecten de manera negativa la atención que se le brinda en el hogar.

La autora concluye que, la elevada frecuencia de complicaciones respiratorias y de ingresos por esta causa encontrados en su investigación, son ocasionados por desconocimiento de los padres sobre las consecuencias del encamamiento

prolongado y las posturas a la hora de comer, destacando la importancia de la labor de la enfermera encargada de la atención, a esta forma de discapacidad,

En el actuar del personal de enfermería la autora específica que, se debe tener presente la educación a la familia, a través de las visitas domiciliarias, sobre el manejo integral del paciente, teniendo en cuenta acciones que faciliten el aprendizaje, manejo y evitando aquellas condiciones que favorezcan las infecciones respiratorias agudas. <sup>34</sup>.

De la misma manera, Ángeles Oblitas Yahaira, Barreto Quiroz Mayla y Bolaño Gil Hilda presentan la importancia del cuidado de enfermería en un paciente con PCI en este caso dentro de la estancia hospitalaria. Dichas investigadoras, realizaron un estudio de caso para poder brindar los cuidados de enfermería a una niña escolar, con Influenza AH1N1, y con PCI, la cual estuvo internada en el Hospital Nacional Almanzor Aguinaga Asenjo de Chiclayo, Perú, en septiembre de 2009. Las autoras utilizaron el proceso de cuidado de enfermería, con sus respectivas etapas, como lo fue la valoración con instrumentos, la observación del paciente y su ambiente, la recolección de datos, la entrevista y la exploración física así como la visita domiciliaria. Posteriormente se priorizaron las necesidades de atención de acuerdo a la propuesta de Virginia Henderson, los diagnósticos fueron posteriormente establecidos, de acuerdo a las necesidades en dependencia; siendo los más importantes : 1) Limpieza ineficaz de las vías aéreas R/C el acumulo de secreciones orofaríngeas secundarias a neumonía aspirativa evidenciado por tos productiva con secreciones de color verde de aspecto mucoso, a la auscultación se encuentran ruidos crepitantes en ambos campos pulmonares.2) Alteración de la nutrición: déficit relacionado con consumo deficiente de nutrientes y disminución del reflejo de deglución R/C desconocimiento de pirámide nutricional por parte de la madre baja talla y peso para la edad del paciente, fascie pálida y adelgazada;3) Alteración de la necesidad de eliminación: estreñimiento relacionado con inmovilización y falta de dieta rica en fibra s/a parálisis cerebral infantil y desconocimiento de aporte y características de nutrientes por parte de la madre manifestado por que la madre

refiere: «Mi hija no realiza sus deposiciones hace 4 días, aproximadamente».

De acuerdo con este caso, las autoras concluyeron que, la intervención temprana puede evitar desenlaces fatales. La enfermería, concluyen las autoras, es la profesión que brinda el cuidado integral a este tipo de pacientes, y que contribuye, con su desempeño científico y técnico, al bienestar del paciente y su familia. El proceso de enfermería les permitió, en este caso, promocionar y optimizar estilos de vida saludables, para alcanzar el bienestar de la paciente, la ayuda de la familia<sup>48</sup>.

González Zúñiga y cols, tuvieron por objetivo presentar los resultados de la implementación de un programa de capacitación, a enfermeros, sobre estrategias de comunicación alternativa y aumentativa, para la atención de niños con PCI; para lo cual realizaron un estudio descriptivo que se llevó a cabo en varias etapas. La primera, fue la planeación y coordinación en el cual definieron el lugar donde se haría la investigación, siendo este el cual fue el Hospital Nacional de Niños “Dr. Carlos Sáenz Herrera” Centro de Ciencias médicas de la Caja Costarricense de Seguro Social. Trabajaron con los departamentos de Cirugías, Medicinas e Infectología debido a que eran los servicios con mayor cantidad de niños con PCI. El universo de trabajo constó de 54 profesionales de enfermería que laboraban en esos servicios y quienes también participaron en la etapa diagnóstica de necesidades de capacitación. Sin embargo, en la implementación del programa sólo colaboraron 13 profesionales de enfermería. Dentro de los criterios de inclusión, usados por los autores, estaban: ser trabajadores del hospital ya mencionado, laborar en los servicios designados, trabajar en la atención a niños hospitalizados y estar de acuerdo en participar en dicha investigación.

Los resultados obtenidos en dicho trabajo fueron: en cuanto a la comunicación, la mayoría de los sujetos contemplan únicamente ciertas barreras, tales como la discapacidad física y mental; en cuanto al concepto de comunicación alternativa y aumentativa, 9 de cada 10 personas lo desconocen, sin embargo, el 65% expresó haberse comunicado al menos una vez con niños con PCI. Del mismo modo el 89%

afirmó conocer el concepto de PCI, no obstante, el indicado por ellos es inespecífico por que brindaron en lugar de la definición, diversos síntomas y manifestaciones de la condición y fue errado porque asociaron directamente la PCI con un déficit cognitivo, lo cual no ocurre en todos los casos. Un 70% del personal tomó en cuenta, dentro de las necesidades del niño con PCI, únicamente las de origen biomédico. Dentro de los sentimientos, mencionados por el personal que atiende a estos niños, se encontró, en primer lugar la motivación y posteriormente la frustración y lástima. En general, los autores observaron un gran desconocimiento, por parte del profesional de enfermería, para establecer una comunicación efectiva. Cabe hacer notar que el 93% del personal afirmó nunca haber recibido una capacitación sobre la temática; sin embargo, el mismo porcentaje manifestó el interés por participar en una.

Dentro de la investigación, los autores analizaron que los profesionales de enfermería no tenían el concepto correcto de parálisis cerebral infantil, ya que ésta, según Castaño, un investigador citado por ellos mismos, la PCI corresponde a un trastorno neuromotor y que no siempre está acompañado de un déficit cognitivo. Dicho desconocimiento impedía al personal establecer una relación interpersonal con el paciente. También hicieron énfasis en que, además de satisfacer las necesidades de estos niños, se debe considerar que estas no son solamente de origen biomédico, sino que también se deben contemplar áreas legales, educacionales, recreativas y afectivas. Un aspecto fundamental observado por los creadores de la investigación fue que entre los sentimientos generados en los profesionales estaba la motivación a una mejor atención la cual, expresaba una señal de interés por brindar la atención de calidad a esta población pero, aunado a este sentimiento, también se encontró la frustración y la lástima, las cuales fueron generadas por el desconocimiento del personal.

Los autores concluyeron que existe una necesidad de sensibilizar a los profesionales de enfermería en el manejo de la temática de la discapacidad específicamente sobre la PCI. Las enfermeras y enfermeros, del estudio, no tenían el conocimiento completo de temáticas de la comunicación. Además, estos

profesionales se veían limitados por las condiciones de trabajo: la falta de tiempo, sobre carga de trabajo entre otros, dificultando entonces la calidad de atención proporcionada<sup>6</sup>.

Sin embargo, el tema de la calidad de atención para estos niños no ha sido un tema que se haya dejado de lado pues Carranza Villacorta y cols, realizaron una investigación cualitativa en la Clínica Privada del Distrito de Chiclayo, Perú, en el área de hospitalización de niños con PCI. En el estudio participaron seis enfermeras que trabajaban en el área de hospitalización del mencionado nosocomio y cuyas edades estaban entre los 26 y 36 años; de este grupo, una era casada y cinco eran solteras. Dos de los criterios de inclusión, usados por las autoras estaban el que tuvieran como mínimo 2 años laborando en el área a estudiar y que aceptaran participar en el estudio. Para la recolección de la información se usó una entrevista semiestructurada validada con un estudio piloto. Las entrevistas fueron grabadas y luego fueron transcritas a un programa de texto de Word. De igual manera, formaron parte de los datos de la investigación la observación no participante, para lo cual las investigadoras se introdujeron al área de hospitalización y observaron, de manera indirecta, a las enfermeras cuando cuidaban a los niños con PCI, se recabaron datos como actitudes, comunicación, tanto oral como lenguaje corporal, las veces que se acercaba a los niños y como les hablaban o se dirigían a ellos. Al finalizar la recolección de datos estos se codificaron y categorizaron para, posteriormente, procesarlos de acuerdo con la técnica de análisis.

Los resultados de este estudio están en línea con estudios anteriores donde el paciente es valorado de manera integral. En cuanto a las prácticas de cuidado de una persona con limitaciones psicomotoras, las enfermeras comprendieron que cuidar a un ser humano es dignificarle pues se ayuda al paciente a desarrollar sus posibilidades existenciales, lo que implica reconocerle como sujeto de deberes y derechos. Las enfermeras percibieron, valoraron y razonaron, que el cuidado de un niño con parálisis cerebral es arduo. Al discutir los resultados obtenidos, las autoras, indican que, actuar desde el cuidado obliga a las enfermeras a priorizar procesos que conduzcan al bienestar del niño, una de esas priorizaciones es el cambio

continuo de posición del paciente, esto tiene como objetivo la protección de la piel, estimulación precoz de los movimientos activos voluntarios, inhibir las reacciones anormales y favorecer las normales, adquirir control y coordinación. Las enfermeras participantes del estudio consideraron importante la valoración de los signos vitales, tres veces al día, lo cual, mencionaron las enfermeras, les permite detectar alteraciones potenciales o reales.

Las enfermeras mencionaron también la importancia de la familia en el cuidado del niño. En cuanto a la familia, las enfermeras detectaron que la falta de recursos económicos genera angustia en la familia, ya que los materiales y recursos designados al niño suelen ser caros y se añan a la dificultad que tiene los familiares de mantenerse en el empleo ya que este se ve impactado por la necesidad de dedicar más tiempo para el cuidado de su hijo. De manera contraria, y aunado a los recursos, se percibió también que en las instituciones de salud muchos profesionales tienen una motivación financiera. Este factor está presente inclusive dentro del sistema público de salud, causando desconfianza y fragilidad en los vínculos familia-enfermero. En cuanto al cuidador primario, que como se ha visto en otros estudios, es la madre, la percepción del desamparo y de la falta de compromiso de los familiares cercanos con la situación experimentada de su hijo, hace que el busque respuestas por iniciativa propia. Del mismo modo, la falta de una orientación adecuada, definida por los diversos profesionales de salud, genera en la madre inseguridad en el cuidado ofrecido a su hijo mientras que la familia minimiza el criterio del enfermero y se resiste a nuevas intervenciones.

Se pudo observar también que el cansancio de los cuidadores de los niños con PCI, muchas veces, si no es que siempre, se suma la poca información por parte del profesional.

Considerando los aspectos ya mencionados, las autoras pudieron concluir que la formación de las enfermeras, que brindan este tipo de atención a personas con parálisis cerebral infantil, así como a sus familias, debe ser completa, permitiendo la capacitación constante e innovación de los cuidados<sup>30</sup>.

Además de las dificultades respiratorias y de movimiento a las que se enfrentan los padres, se suma otro problema común, la alimentación. García Zapata y cols, realizaron un estudio cualitativo con el objetivo de describir las percepciones y las rutinas del cuidador primario informal ante la alimentación y nutrición de niños con parálisis cerebral.

El estudio se llevó a cabo con una muestra de 13 cuidadores primarios informales (CPIF) de niños con PCI, que asistieron al Instituto de Capacitación Los Álamos del Municipio de Itagüí entre los años 2009 y 2010. Estos CPIF fueron seleccionados, por muestreo intencional, de entre 30 individuos que cumplieran con los criterios de inclusión, siendo estos ser un CPIF de un niño con PCI, y dependencia, del paciente, para llevar a cabo actividades básicas. Para la recolección de la información los autores utilizaron entrevistas semiestructuradas, previo consentimiento informado. Las entrevistas pasaron por un proceso de afinación de interpretación y además, se realizó un piloto de 9 observaciones las cuales permitieron a los investigadores conocer de manera directa el contexto cultural y cotidiano donde actúan los sujetos de estudio. Durante el estudio se observó: proceso de alimentación, modificaciones dietéticas, tiempo de alimentación, adaptaciones y estrategias que el cuidador realiza para poder realizar la alimentación del niño. Analizados los datos, tanto de las observaciones como de las entrevistas, los resultados fueron discutidos con los participantes para observar la coincidencia con la percepción de los cuidadores.

Los autores localizaron que las edades de los cuidadores oscilaban entre los 24 y 50 años, la mayoría de ellos eran madres, y las edades de los niños oscilaban entre los 4 a 18 años y del total, solo 4 eran hijos únicos. En cuanto a las rutinas del cuidador, en la alimentación y nutrición de los niños con PC, se refirió que, desde el nacimiento, la alimentación y la nutrición es difícil. La primera situación angustiante fue la dificultad de la madre para amamantar a su hijo, se encontró, en estos pacientes, que el tiempo de lactancia materna exclusiva fluctuó entre uno y tres meses y las principales causas de abandono, de dicho proceso, fueron los episodios de enfermedad, hospitalización prolongada y el débil reflejo de succión. En cuanto a la información, todas las encuestadas informaron que al iniciar la alimentación

complementaria todo era licuado, en la medida que el niño desarrollaba y mejoraba la habilidad masticatoria se modificaba de manera paulatina la consistencia para prevenir problemas de disfagia y promover en el niño habilidades mínimas de alimentación, como la masticación. Las cuidadoras reportaron que usualmente le ofrecían al niño migas, o chocolate con cereales como galletas, pan, tostadas, arepas o pan de queso. Solo en tres casos las cuidadoras presentaron los alimentos por separado. También los autores encontraron que se ofrecía una alimentación fraccionada en seis comidas, excepto los fines de semana o días festivos que la rutina se modificaba porque se levantaban más tarde y se retrasan los horarios.

En cuanto a, dónde o con quien, y cómo se alimenta el niño con PCI, las cuidadoras indicaron que el acceso, la modificación y la presentación de los alimentos y la postura del niño, influyen en el proceso de alimentación del niño con PCI. En cuanto al lugar para comer, los investigadores descubrieron que algunos de los niños reciben su alimentación en una silla de ruedas, o en una silla convencional, los que presentaban mayor espasticidad y compromiso motor son cargados durante el proceso de alimentación dado que las cuidadoras consideraban que así favorecían la ingesta y evitaban riesgos de broncoaspiración. Cabe destacar que en ninguna de las observaciones los autores notaron que se incluyera al niño en la alimentación familiar. Según las madres, eso se debía a las rutinas que se requieren implementar para adecuar el proceso de alimentación, tales como la modificación de los alimentos, la adecuación del espacio y el comportamiento del niño. Los autores observaron que el tipo de parálisis, el grado de afección psicomotora y las características económicas y socioculturales marcan las rutinas del cuidado alimentario y nutricional. Ellos observaron que “la alimentación es un asunto propio y exclusivo de las madres de los niños afectados, las cuales no cuentan con la orientación y apoyo interdisciplinario necesario para afrontar dicha labor”. Además de que las recomendaciones de los profesionales de la salud se centran en la patología y su manejo médico, lo que lleva a los CPIF a hacer del cuidado alimentario y nutricional una construcción propia, específica y temporo-espacial que transforma la cotidianidad y el proyecto de vida personal, familiar, laboral y social. Dentro de la discusión de los autores se menciona que la inhibición de la práctica

de la lactancia materna trae consigo la desnutrición de los niños y la privación de los beneficios que la leche materna ofrece, teniendo además un componente cultural dado que la noción del éxito maternal se enfoca en la lactancia. Estos problemas de ingesta a edades tempranas limitan el aporte adecuado de las calorías y nutrientes necesarios para cubrir las demandas alimenticias y nutricionales de estos niños. Además, el temor que genera la práctica alimenticia, en las madres, no les permite a estas hacer de la rutina de alimentación, un proceso que favorezca el aprendizaje de masticación y deglución y el desarrollo de otras habilidades en el niño. Otro punto importante fue que el brindar alimentación al niño con PCI fuera del espacio social familiar puede limitar el desarrollo de lenguaje como resultado de la falta de interacción con el mundo, lo que puede afectar las expresiones faciales, gestos movimientos del cuerpo y reducir la capacidad para actuar como transmisor eficaz de mensajes. Este último punto fue analizado por los autores, concluyendo que una intervención profesional debe buscar el establecimiento de una comunicación positiva y recíproca entre cuidador y niño, donde sea posible el uso de una comunicación alternativa y aumentativa, los sistemas alternativos de comunicación sustituyen al lenguaje oral cuando este no es posible.

Los autores del estudio además concluyen que el cuidado alimentario de los niños con PCI es construido por sus cuidadores a partir de experiencias cotidianas. Sin embargo, la asistencia permanente, durante este proceso, no posibilita al niño desarrollar habilidades básicas para autoalimentarse, en aquellos pacientes que pueden hacerlo, lo que genera una carga extra en el cuidador<sup>28</sup>.

Continuando con terapias de alimentación, pero dentro del contexto médico, Heráclito Ayala Vergara y cols realizaron un estudio cualitativo descriptivo transversal en el Hospital Infantil del Estado de Sonora, México, con el objetivo de conocer la bondad de la gastrostomía y la funduplicación de Nissen (FDN) en niños desnutridos con PCI que padecían reflujo gástrico. Los investigadores revisaron los expedientes clínicos de 55 pacientes atendidos en dicho hospital entre enero del año 2000 y hasta septiembre del 2009. Para realizar el estudio los autores dividieron

en el grupo en dos partes, la primera de 29 niños, a quienes hicieron gastrostomía más FDN y, al otro grupo, de 26 niños a quienes no se les proporcionó tratamientos quirúrgicos. Para la recolección de datos se tomaron en cuenta la edad, sexo, lugar de origen, nivel socioeconómico, edad de gestación al momento de nacer, antecedentes prenatales de importancia y la edad del niño al diagnosticarle PCI. De igual manera, los autores recabaron información sobre el peso de los niños, y se observaron percentiles antes y después del tratamiento. Para el análisis estadístico los autores ocuparon la prueba "T" de Student, y emplearon el paquete SSP 8.0.

Los resultados obtenidos por los investigadores fueron. De 55 pacientes, 23 fueron de sexo femenino, y 32 masculinos; la edad promedio de la primera consulta fue a los tres años, pero la mayoría fueron atendidos en el curso del primer año. 92% de la población provenía de familias de escasos recursos y la mayoría habían nacido a término; nueve de ellos con antecedentes de prematurez y, en cinco, la gestación fue mayor a 42 semanas. En el 50% de los casos el diagnóstico de PCI se hizo a los 5 años. El 75% de la población estudiada presentó alteraciones en la alimentación oral. El 45% presentaron desnutrición grave, el 21.8% era moderada y el 14.5% no tuvo deterioro en su condición nutricia. Después de haberse realizado la serie esofagoduodenal, 41.8% de los niños presentó reflujo gastroesofágico y, el 29% alteraciones de la deglución. En cuanto al tratamiento quirúrgico a 10 de ellos se les hizo gastrostomía, de los que 2 se les realizó por vía percutánea y a 19 se les realizó FDN y gastrostomía. De los restantes 26, en siete no se encontraron alteraciones francas del mecanismo de deglución o de RGE y, en un 80% de esos mismos 26 niños, hubo trastornos de la deglución, pero no se realizaron tratamientos quirúrgicos debido a la negación de los padres para alimentar por medio de sonda a sus hijos. Sin embargo, algunos fueron alimentados por sonda nasogástrica. Los autores demostraron que de los 55 pacientes estudiados, tuvieron 337 ingresos, siendo las principales causas de hospitalización: neumonía, desnutrición grave, crisis convulsivas, infección de vías urinarias entre otras. El promedio de reingresos al hospital fue de 2.7% a los que no se les hizo ningún procedimiento quirúrgico en tanto que fue 1.7 a 2.1% entre quienes se les hizo el procedimiento quirúrgico. Sin embargo al haber los autores analizado, la

permanencia de los niños en cada reingreso al hospital, fue marcadamente menor en niños intervenidos quirúrgicamente, quienes tuvieron un promedio de estancia de 18.8 días contra 42.7 días en aquellos no intervenidos, y al haber comparado los niños con gastrostomía y FDN más gastrostomía, se dieron cuenta que en estos últimos, fue menor los días de estancia.

En el grupo de estudio se reportó desnutrición en un 87% de los casos, además de constatar que la frecuencia de problemas de alimentación se mantiene en un 80 a 90% de los niños con PCI, mientras que el RGE se presentó de 20 a 90%.

Los autores concluyen que la PCI es la causa más frecuente de discapacidad en los niños a nivel mundial, pues la mayoría tienen dificultades alimenticias por lo que un gran porcentaje de ellos se desnutren. Por otro lado refieren, que de acuerdo a las bondades de la gastrostomía y la FDN, este procedimiento resuelve los problemas asociados al RGE, y juega, dicen los autores, un papel ponderante, reduciendo, o evitando, las complicaciones asociadas a las desnutrición, además de reducir la estancia hospitalaria y mejora la calidad de vida y la supervivencia de los niños, por lo que el médico debe de estudiar, de manera particular, a cada niño y convencer a los padres acerca de los beneficios de estos procedimientos<sup>49</sup>.

Siguiendo con el tema de alimentación, Giménez Prat cols, presentaron un estudio epidemiológico de la caries, en un grupo de niños con PCI en el Hospital Niño Dios de Barcelona, España. Los investigadores exploraron a 103 niños de la consulta externa de odontoestomatología del mencionado Hospital, de estos 55 eran varones y 48 mujeres. La edad media fue de 15.02 años, comprendida entre los límites de 5 a 20 años. De los 103 pacientes, 42 presentaban epilepsia como patología asociada y los 61 restantes no la padecían. De los 42 pacientes con epilepsia el 59.5% no presentaron hiperplasia gingival y el 40.8% si la presentó. De los 61 pacientes epilépticos sólo el 9.84% presentaron hiperplasia gingival. Y el porcentaje restan no la presentó. Los autores utilizaron el índice de CAOD, que indica el número de dientes con caries, ausentes, caries obturadas en dentición temporal.

En los resultados obtenidos por los autores, en cuanto a los pacientes con dentición permanente, el 77.1% presentó caries, al 38% se le habían realizado exodoncias y

el 42.1% presentaba dientes permanentes obturados. El valor medio del índice de CAOD fue de 6.67y no existieron, para los autores, diferencias estadísticas significativas entre los sexos. En cuanto a la dentición temporal el 41.18% no presentaba caries, el 58.2% si las presentó: El número de dientes obturados fue de 5.8% y el valor medio del índice de CAOD fue de 4.41y, tampoco, hubo diferencias significativas entre los sexos. Dentro de su discusión los autores refieren que las dietas cariogénicas en estos niños son frecuentes ya que reciben alimentos, para controlar o frenar su comportamiento, entre comidas, y muchos de ellos son carbohidratos refinados. Además, para tratamientos de vías aéreas superiores o vías urinarias muy frecuentemente estos niños usan antibióticos endulzados.

Los autores concluyeron que Los valores medios CAOD e ICO, son superiores a los que se citan en la literatura revisada para los niños sanos.

Los autores concluyeron que los pacientes que presentan una alteración neurológica, con frecuencia presentan una disfunción orofacial; sin embargo, el abordaje de estos pacientes se enfoca en el tono y pocas veces se trata las alteraciones orofaciales que influyen de manera significativa en la calidad de vida del paciente<sup>50</sup>.

Si bien la parálisis cerebral es un conjunto de trastornos, debe entonces ser tratado por un equipo multidisciplinario que ofrezca más alternativas sobre todo para la rehabilitación física del paciente. A pesar de no ser un cuidado íntimamente ligado al personal de enfermería, la enfermera debe de conocer la amplia gama de opciones sobre tratamientos que se le puede ofrecer al paciente y ser copartícipe, en el tratamiento de otros miembros del equipo de salud.

Viñas Diz, y cols, realizan una revisión bibliográfica para describir las alteraciones posturales de los pacientes con PCI, así como otras alteraciones neurológicas. Los autores mencionan que, en un bebe con PCI, los reflejos de succión y deglución son insuficientes desde el nacimiento y las horas destinadas a la alimentación son verdaderamente difíciles para el niño y para su familia, ya que el niño ante la dificultad de succionar y deglutir aumenta el tono considerablemente y empieza a llorar. Ante los problemas del llanto y el aumento de tono, los padres suelen

ensanchar el agujero del biberón, inclinando el niño hacia atrás, descendiendo así el líquido por acción de la fuerza de la gravedad. En un principio, esta maniobra ayuda a tener la sensación de que el niño se alimenta correctamente, pero generalmente provoca situaciones de atragantamiento, y no ayuda a mejorar la maduración y/o funcionamiento de la cavidad bucal. Cuando los padres observan a su hijo comer pueden ver un reflejo de succión sin embargo este no es eficaz. Las autoras enumeraron algunas de las alteraciones posturales que estos niños presentan: alteraciones del tono y falta de control en la cabeza y tronco, falta de equilibrio, incapacidad para flexionar la cadera, inhabilidad para llevar a cabo la coordinación mano- boca, falta de coordinación entre sus ojos y sus manos, problemas asociados a la alimentación como: disfagia y afasia, hipersensibilidad o hipo sensibilidad en la boca, y falta de coordinación entre la respiración y deglución.

Las autoras hacen énfasis en ciertas acciones que permiten la correcta postura a la hora de comer para estos niños: 1) Correcta alineación y disposición de la cabeza-tronco. La cabeza debe de estar en el eje del cuerpo, con el cuello flexionado (acercando el mentón al esternón) y el tronco alineado. La flexión de la región cervical se lleva a cabo para que el paso del bolo alimenticio sea más lento, con el fin de evitar la broncoaspiración.2) Aceptación del alimento: la consistencia del alimento es importante ya que cuando se ofrecen alimentos licuados ,no se estimula los receptores de la presión, y tienden a ser aspirados en lugar de masticarlos.3) La presentación del alimento, Los autores refieren que sin importar si se usa tenedor o cuchara , estos deben ser orientados hacia abajo para favorecer la flexión de la región cervical y evitar así la broncoaspiración. Otras maniobras mencionadas por los autores para favorecer la deglución son: Técnica de Logemann, Maniobra de Mendelson, Deglución forzada, Deglución contra resistencia frontal<sup>38</sup>.

Villasís -Keever M.A, y Pineda Leguizamo Ricardo, de la Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica, UMAE Hospital de pediatría “Dr. Silvestre Frenk Freund”, Centro Médico Siglo XXI, México, detallan que existen diversas estrategias para la rehabilitación física de los pacientes con PCI énfaticando el uso de la hipo terapia. La cual mencionan es una buena técnica para pacientes quienes presentan

trastornos motores espásticos, como el caso de la PCI espástica. La hipo terapia pasiva, según los autores, consiste en el aprovechamiento de la marcha equina para estimular la tonicidad muscular del paciente, sin que este realice actividad alguna, evitando de esta forma su estrés. El terapeuta es el encargado de realizar las actividades de rehabilitación y estimula al paciente usando la temperatura corporal del caballo, así como, el movimiento rítmico y el patrón de locomoción. Mientras que, la hipo terapia activa, consiste en llevar a cabo ejercicios neuromusculares para estimular el tono muscular, la coordinación, el control postural y el equilibrio. Para la realización de estas técnicas se requiere que el caballo sea un animal manso y entrenado, así permitirá el contacto con personas que puedan presentar conductas alteradas.

Los dos principios básicos de la hipo-terapia, recalcan los autores, son: a) la transmisión del calor corporal entre el caballo y el paciente lo que ayuda a relajar la musculatura espástica, estimula la sensopercepción y aumenta el flujo sanguíneo. b) la transmisión e impulsos rítmicos del lomo del caballo al cuerpo del jinete, que a través del movimiento estimula el cinturón pélvico del paciente, el cual adopta un movimiento basculante con impulsos sobre la columna vertebral<sup>51</sup>.

Para Delgado Rándolph y cols la hipo terapia es importante para la rehabilitación de los niños con parálisis cerebral infantil, para lo cual desarrollaron un estudio, llevado a cabo en la Universidad de Ciencias médicas José Aseff Yara Ciego de Ávila en Cuba, "La equino terapia como alternativa en la rehabilitación de la parálisis cerebral infantil", cuya finalidad era demostrar esta hipótesis. En el mencionado estudio la muestra fue de 20 pacientes con PCI, de los cuales, 10 son de tipo espástico y 10 de tipo atetósico, las edades fluctuaron entre los 8 y 11 años con sostén cefálico ; 11 eran masculinos y 9 femeninas. Los especialistas a cargo fueron: pediatra, licenciado en cultura física, médico veterinario, licenciado en educación especial y licenciado fisiatra. Para la evaluación de los resultados, los autores, tomaron en cuenta las pruebas de equilibrio mediante la escala de Tinetti, la cual constaba de 9 tópicos que se le miden al paciente, con un total de 16 puntos. Además, el índice de Barthel con 10 tópicos y una puntuación máxima de 100, fue usado para obtener

una estimación cuantitativa del grado de dependencia de los sujetos de estudio. La equino terapia se realizó con una frecuencia de tres veces a la semana, durante el año 2012, con una duración de dos horas cada día. Para reducir la variación en los resultados, se emplearon solo tres equinos para este proceso. También se empleó una prueba de psicoterapia asistida con caballo, que tiene 12 puntos, los cuales midieron la relación paciente-caballo, la conducta del equipo de rehabilitadores, comunicación, equilibrio, y tono muscular. También realizaron una revisión de los antecedentes de los pacientes consultas e historias clínicas para conocer la individualidad de cada caso.

Dentro de los resultados los autores encontraron que, la parálisis cerebral, más que una entidad clínicamente bien definida es un síndrome con una gran pluralidad de formas clínicas y dimensión en sus secuelas invalidantes. La hipo terapia,, en estos casos, mostró ventajas ya que, en primer lugar, la equitación tiene el beneficio de motivar al niño. El acto de montar a caballo conlleva desafíos posturales continuos para el jinete a través de los movimientos inducidos por el caballo y requiere coordinación bilateral. Para que la equino terapia de mejores resultados, el tratamiento debe comenzar en edades tempranas, pues de esta forma se evita que se establezcan esquemas anormales de movimiento que posteriormente son difíciles de modificar. En cuanto al aprueba de psicoterapia asistida con caballo, se pudo evidenciar un progreso parcial en los pacientes estudiados. Los valores de las escalas aplicadas aumentaron en medida que los niños se fueron familiarizando con el tratamiento, el caballo y su grupo de trabajo. De acuerdo con los autores, diferentes investigadores, entre los que se destaca el ruso Sokolov, refieren los beneficios que aporta la equino terapia a la PCI, destacando el incremento de la motivación por parte de los pacientes, en particular en los tratamientos de rehabilitación.

Los investigadores concluyeron que la equino terapia constituye en un alternativa viable y eficaz para el manejo rehabilitador en niños afectados por PCI. Con la aplicación de la equino terapia, en el grupo estudiado, se alcanzaron mejoras progresivas en el desempeño de las actividades comunes diarias y el equilibrio de

los pacientes , medidos, estos, por el índice de Barthel y la escala de Tinetti respectivamente. Se encontró una mayor influencia benéfica de la equino terapia en los niños con parálisis cerebral de tipo atetósico (68.1 puntos), que en la de tipo espástica (58.92 puntos), al obtener los primeros mayor puntuación en las evaluaciones aplicadas<sup>52</sup>.

A su vez, Heron Flores y cols objetivaron determinar en qué medida un programa psicomotor de intervención, implementado en niños con diferentes capacidades contribuye a la mejoría de dichos trastornos psicomotores, y a su adaptación en el medio ambiente. Los autores realizaron un trabajo de tipo cuantitativo-cualitativo aplicando un proceso de investigación – acción en el que, a través de medidas pre y post evaluación, pudieran comprobar si la intervención psicomotriz aplicada ocasionaba cambios en los sujetos de estudio. Además, justifican los autores, la evaluación de la práctica en pacientes, con diferentes discapacidades, tuvo una visión holística que considera la aplicación de las pruebas psicomotoras y las opiniones del psicomotricista y de los padres, sobre la evolución de los pacientes a lo largo del proceso de ejecución del programa. Al tratarse de un trabajo de investigación- acción, hubo una estrecha relación entre el afán cognoscitivo y el afán de conseguir efectos objetivos y medibles. Esta metodología fue aplicada con el objetivo de aumentar el conocimiento sobre la intervención psicomotriz aplicada en niños con discapacidades específicas.

La investigación se llevó a cabo en el Centro de Terapia Física y Rehabilitación Integral (CETEFI), en Arequipa, Perú. El equipo de investigación lo conformaron fisioterapeutas, terapeuta ocupacional, psicólogo y psicomotricista; las diferentes discapacidades a tratar fueron PCI, trastorno del espectro autista o trastornos del aprendizaje. Los sujetos de investigación fueron 13 niños, atendidos en el CETEFI, y que presentaron características diversas en cuanto a sexo, edad, nivel de desarrollo, y trastornos psicomotores.

El programa psicomotor se desarrolló en tres fases: 1) Evaluación inicial aplicandose las pruebas de diagnóstico y una hoja de observación para el terapeuta; posteriormente se realizó un cuestionario dirigido a los padres y/o cuidadores con

el fin de evaluar la visión psicomotora que tenían sobre los pacientes. De acuerdo con la primera evaluación diagnóstica, los autores pudieron estimar el nivel de desarrollo y las capacidades de los pacientes en las diferentes áreas psicomotoras: tono, esquema corporal, coordinación visomotora, motricidad fina, grafomotricidad, praxias, estructuración espacio temporal, sensorialidad, emociones y comunicación.; cada una de ellas fue evaluada en función de la edad y la patología del paciente; 2). En la segunda etapa, se puso en práctica el programa de intervención de terapia psicomotriz durante 7 meses, entre mayo y noviembre del año 2006, con dos sesiones semanales de 60 minutos,3) Evaluación final, que se realizó mediante el mismo procedimiento que la evaluación inicial, en esta etapa los autores establecieron conclusiones referidas al avance o mejora de los niños a través de la intervención psicomotriz.

Las sesiones se desarrollaron de manera individual en algunas ocasiones y en otras con grupos reducidos, para cada alumno se formularon objetivos, contenidos y estrategias metodológicas individuales. Dentro de las técnicas que se utilizaron estuvieron el baile, la imitación, la expresión corporal, las verbalizaciones, el juego y las canciones.

Los resultados, con referencia a la hoja de observación del terapeuta, fueron que hubo un crecimiento global con respecto a las subvariables, lo que representa un incremento de 1.6% en dominancia lateral y hasta 10% en coordinaciones dinámicas generales. Con respecto a la opinión de los padres, antes y después de la intervención, se apreciaron cambios positivos en todas las subvariables excepto en dominancia lateral. Esto, reportan los autores, se debió, a que los padres evalúan más las capacidades y la adaptación de sus hijos que el terapeuta psicomotricista.; sin embargo, refieren los autores, en la evaluación final, los resultados son similares. Por lo tanto, se puede definir que el cambio positivo observado por los padres es menor que el cambio observado por el terapeuta psicomotricista. Analizando las entrevistas de respuesta abierta, los resultados obtenidos, a partir de la opinión de los padres, evidenciaron una evolución positiva de los sujetos de estudio gracias al programa de intervención psicomotriz, se incluyeron comentarios que mencionaban

la desaparición de berrinches, en casa, por parte de los pacientes, así como mayor tolerancia a la frustración, también refirieron un mejor control del cuerpo y mejora en las acciones de motricidad fina.

Dentro del análisis, los autores, pudieron confirmar su hipótesis que sostuvo que el programa de intervención psicomotriz mejora la adaptación de los pacientes en su medio ambiente, donde la intervención resulta oportuna para la mejora de ciertas capacidades motrices que favorecen la comunicación e interacción social del paciente.

Los investigadores concluyeron que los resultados de su investigación resultaron positivos e invitan a tener en cuenta la existencia de una terapia psicomotriz, de tal manera que se garantice una mejora de las capacidades y la adaptación del niño con discapacidad, conjugando así, tanto lo psicológico como lo motor, esto es, refieren los autores, unificando esas entidades para considerar a la persona en su globalidad<sup>53</sup>.

## **CAPÍTULO V. METODOLOGÍA.**

---

Para la realización de la presente tesina, con el tema “Cuidados en el hogar a niños con parálisis cerebral: capacitación por enfermería para cuidadores primarios”, se realizó una búsqueda bibliohemerográfica utilizando los siguientes buscadores: EBSCO, Enfermería Universitaria, Enfermería Global, Redalyc, Medigraphic y Scielo, a través de los cuales se encontró, en una primera revisión, 141 artículos. Usando palabras descriptoras clave como: enfermería, cuidados, hogar, cuidador primario, se procedió a realizar una segunda revisión identificándose 42 artículos, que fueron los que se analizaron en el presente trabajo.

De los artículos revisados: 16 son revisiones bibliográficas, en cuanto a los artículos, 8 fueron de carácter cualitativo, 1 es descriptivo, 2 son estudios cualitativos-descriptivos, 2 fueron estudios descriptivos transversales, 1 fue caso clínico, 1

estudio descriptivo longitudinal, 4 estudios retrospectivos, 1 estudio epidemiológico, 1 cuanti-cualitativo, 1 experimental, 1 guía de práctica clínica, 1 estudio exploratorio, 1 estudio cuantitativo, y 2 de carácter transversal.

Los artículos están escritos en los siguientes idiomas: español (38), inglés (3) y portugués (1).

La búsqueda de artículos se realizó en las bases de datos de los siguientes países: Argentina, Chile, Costa Rica, Cuba, Colombia, Brasil, España, México y Perú.

Los países en los cuales fueron localizados fueron: México (12), España (9), Cuba (9), Perú (4), Colombia (2), Brasil (2), Argentina (1), Chile (1) y Costa Rica (1).

De un total de 42 artículos revisados 15 fueron de consulta y el 27 de investigación.

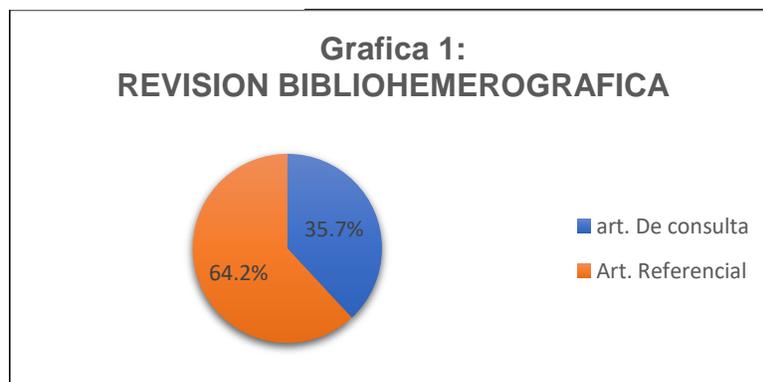
Se realizó una división entre los artículos de consulta y los artículos de investigación, para, posteriormente, realizar fichas de trabajo que se dividieron en temas como la descripción de la parálisis cerebral, su incidencia, trastornos asociados, tratamiento y diagnóstico, así como de variadas técnicas físicas de tratamiento.

## CAPÍTULO VI. RESULTADOS

---

De los 42 artículos revisados, 15(35.7%) artículos fueron de consulta 27(64.2%) se refieren a artículos de investigación (citados en el marco referencial). Gráfica 1

*Gráfica 1: Total de artículos y porcentaje según su uso.*



De los 27 (64.2%) artículos de investigación se pudieron identificar diferentes tipos de investigación, clasificadas de la siguiente forma: 7.6% de carácter descriptivo cualitativo, 3.8% tipo estudio de caso, 30% de carácter cualitativo, 3.8% exploratorio, 3.8%, tipo experimental, 15.3% retrospectivo, 3.8% cuantitativo, 7.6% transversal descriptivo, 7.6% transversal y 15.3% tipo revisiones bibliográficas.

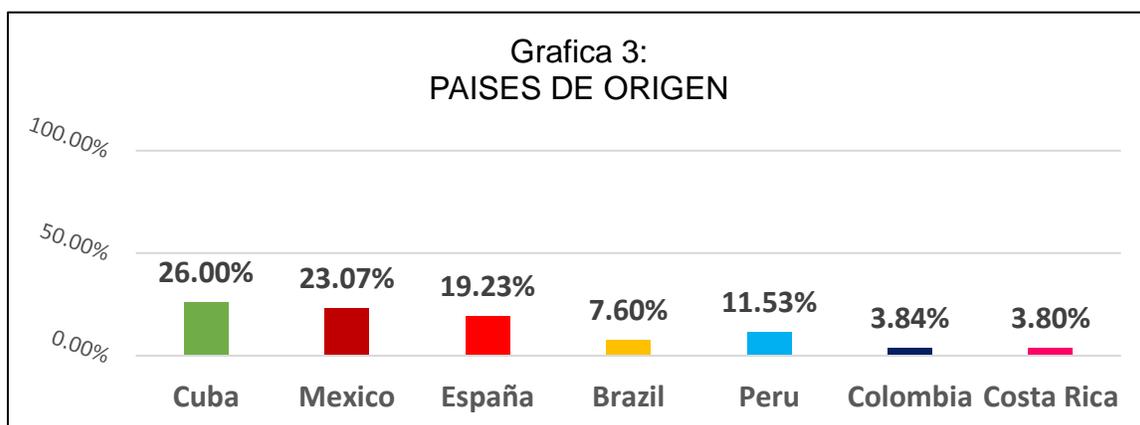
Grafica 2



Gráfica 2 Tipos de estudio.

La distribución, por país en donde se encontró información de investigación con respecto al tema, un 26% se encontró en Cuba, en México 23.07%, en España 19.23%, en cuanto a Brasil 7.6%, 11.53% se obtuvo de Perú, de Colombia 3.84%, y de Costa Rica 3.8%. Grafica 3

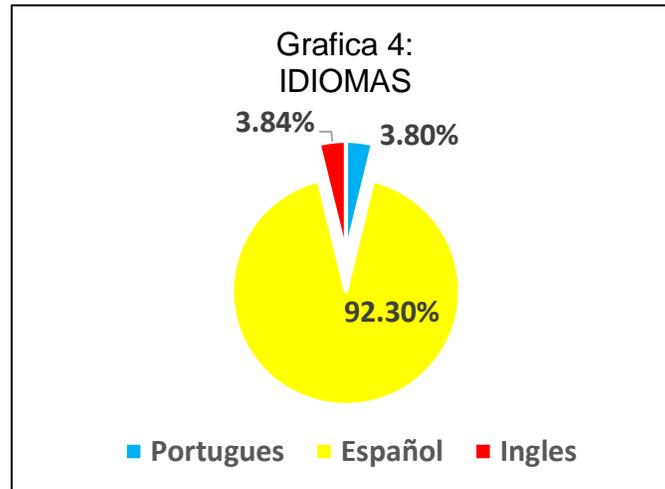
Gráfica 3 Países de origen de artículos de investigación.



Los artículos, de tipo de investigación, se encontraron en los tres idiomas con la siguiente distribución: 3.84% en portugués ,92.3% en español y un 3.84% en inglés.

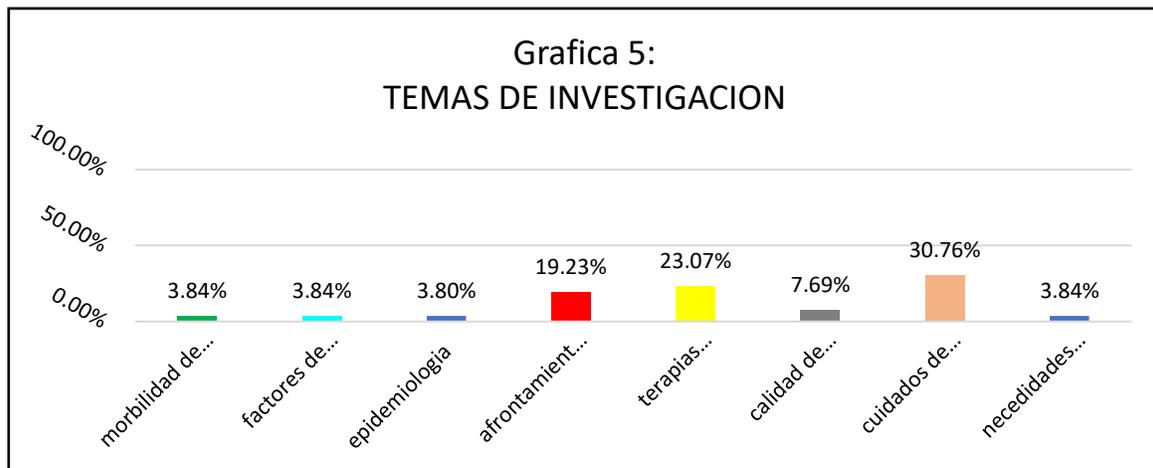
#### Grafica 4

Gráfica 4 Idiomas de artículos de investigación.



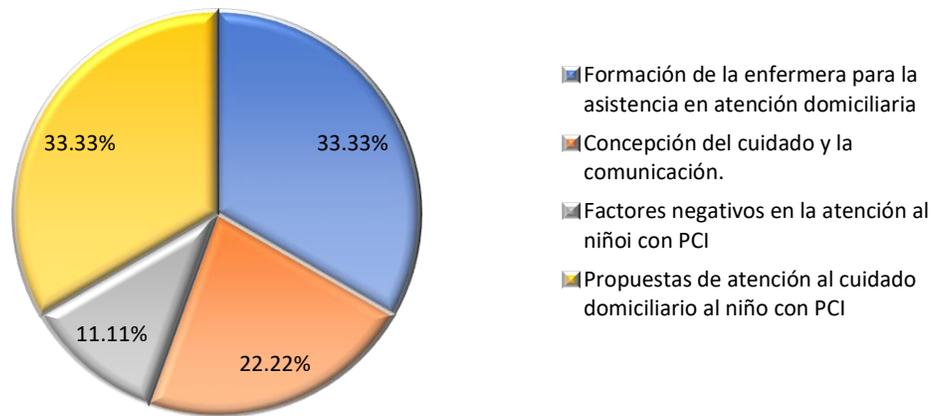
Los artículos de investigación 27(64.2% del total), se analizaron para definir el tema principal de los mismos y su correlación con el presente trabajo. Los resultados demostraron que: el 3.8% describe la mortalidad de los pacientes con PCI, 3.84% describe los factores de riesgo para presentar PCI, 3.80% habla sobre la epidemiología de esta afección, 19.23% se refiere al afrontamiento familiar, 23.07% habla sobre las terapias alternativas que se ofrecen a estos niños, 7.69% proporciona datos acerca de la calidad de atención que reciben estos niños y sus familias, 3.84% habla acerca de las necesidades de atención en un paciente con PCI y el 30.76% de los artículos habla sobre las acciones de enfermería hacia los pacientes con PCI. Grafica 5

Gráfica 5 Temas de investigación



Con relación a la participación de enfermería en la atención al paciente con PCI (30.76% del total de artículos de investigación), los artículos revisados mostraron que: 33.33% de estos se refieren a la formación del personal de enfermería para poder brindar atención especializada e estos pacientes; 22.22% explican la concepción que las enfermeras tienen con respecto a los niños que presentan PCI, así como también mencionan las características de la comunicación entre el personal de enfermería, la familia y los pacientes con PCI; 11.11% de estos artículos mencionan algunos de los factores negativos que existen dentro de la atención al paciente con discapacidad, entre los cuales se mencionan: la falta de recursos arquitectónicos, científicos, escasez de personal, etc. y por último el 33.33% mencionan algunas propuestas acerca de los cuidados que el familiar debe realizar en casa a su paciente; sin embargo cabe destacar que dichas propuestas no están actualizadas, o han quedado solo como una propuesta sin que se le consiga un estudio experimental de seguimiento. Gráfica 6

Grafica 6:  
ATENCION DE ENFERMERIA A PACIENTES CON PCI



En el presente trabajo no se pudo cumplir , satisfactoriamente, con él se ha podido observar que el objetivo general ya que, de la búsqueda realizada sólo un 11.11% de los artículos abordaba el tema principal de este trabajo, conjuntamente, carecía de evidencia científica y no se encontraba dentro del rango de 5 años, que inicialmente se estableció en los criterios de selección, es preciso indicar que, debido a esta problemática, fue necesario ampliar el intervalo de los años de publicación a 10 años. Es importante, también, hacer notar que las publicaciones realizadas por enfermería son escasas, aún más en México, a pesar de contar con escuelas que promueven la especialización de enfermería y promueven la investigación científica.

Cabe destacar que el 100% de los autores mencionan la importancia de la investigación científica que rodea a la PCI, pues tanto médicos especialistas, familiares, psicólogos, ortopedistas, fisioterapeutas, neurólogos, indican la importante falta de interés que se tiene frente a dicho tema pese a ser un tema a pesar de ser un tema controversial en muchos ámbitos y tener incógnitas, acerca

de su desarrollo y sus múltiples tratamientos , aun no resueltas aún no resueltas, así como a la problemática de salud mundial que representa.

El primer objetivo específico, impacto de la PCI en la población infantil, se pudo cumplir, ya que el 100% de los autores, que se citaron en el presente trabajo, denominan a la Parálisis cerebral Infantil como la causa principal de discapacidad en la edad pediátrica, lo que permite al lector dar cuenta de la problemática en salud que este conjunto de trastornos representa. Y que la convierten en un reto, no sólo para los cuidados, sino para la prevención de dicho problema.

De igual manera, es evidente la incidencia de esta a nivel mundial (2 a 3 niños por 1000 nacidos vivos) y, aún más importante los impactos que pueden ser prevenibles a partir de una correcta evaluación del paciente con un abordaje multidisciplinario, puntualizando que la enfermera es un eje para el cumplimiento de los cuidados que este tipo de pacientes necesita.

Sin duda alguna, los artículos de afrontamiento de la familia ante un niño con PCI abordaron temas que proponen una integración en el tratamiento del niño y su familia. Lo cual ha permitido justificar la importancia de capacitar a los padres acerca de los cuidados que sus hijos deben recibir en casa, ya que muchos padres demandan información, pues no solo no conocen a ciencia cierta el diagnóstico, sino que también se sienten solos, con miedo y con incertidumbre de no saber como cuidar a su hijo con PC.

A continuación, se muestran los niveles de evidencia, de acuerdo con la Clasificación propuesto por el Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)

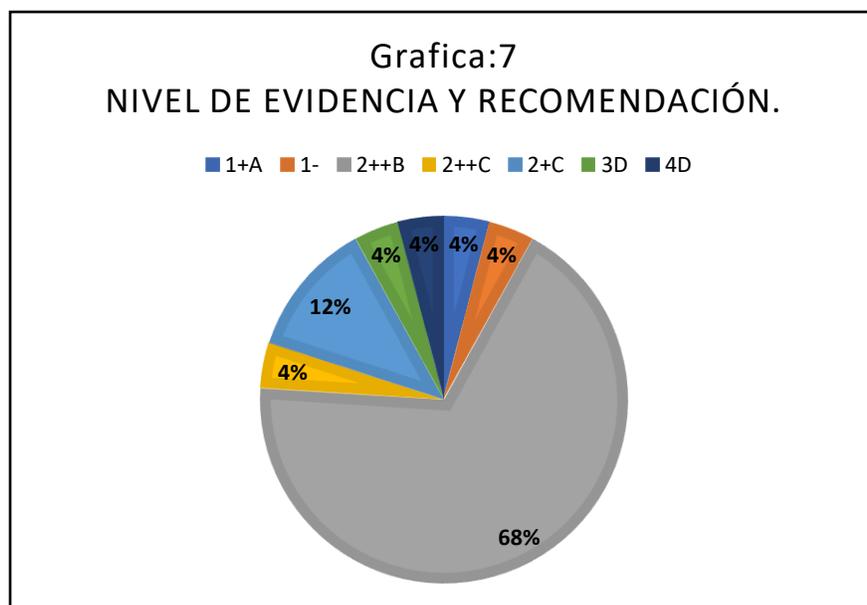
Tabla 2. Grafica 7

Tabla2.Niveles de evidencia de artículos de investigación.:

Niveles de evidencia para estudios de tratamiento y procedimientos propuesta por SING.	
Artículos	Nivel de evidencia y recomendación.
Etiología en parálisis cerebral	2++B
Secuelas del neurodesarrollo de recién nacidos prematuros de extremadamente bajo peso y de muy bajo peso a los dos años de edad, egresados de la unidad de cuidados intensivos neonatales del Hospital Nacional Edgardo Rebagliati Martins 2009-2014	2++B
Parálisis cerebral infantil : características clínicas y factores relacionadas con su atención	2++B
Déficits cognitivos y abordajes terapéuticos en parálisis cerebral infantil.	1-
Evaluación funcional de pacientes con parálisis cerebral con el índice de habilidades	2++B
Facilidades e dificultades da familia no cuidado a criança com paralisia cerebral.	2+C
Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral.	2+C
Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo.	2++B
Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón	2++B
Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa	2++B
Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida.	2+C
Análisis de la calidad de la atención al niño con discapacidad en el municipio de Camagüey.	2++B
Parálisis cerebral infantil, mortalidad en menores de quince años en la provincia de Camagüey.	2++B
Necesidades de atención de niños con discapacidades: uso del inventario pediátrico de evaluación de discapacidades.	2++B
Parálisis cerebral infantil . Papel de la enfermera en la atención primaria 1997	3D
La formación del enfermero para la asistencia a portadores de necesidades especiales, con parálisis cerebral, sometidos a atención domiciliaria.	2++B
Cuidados de enfermería integrales al paciente pediátrico con parálisis cerebral infantil.	2++B

Proceso de cuidado de enfermería en una escolar con parálisis cerebral infantil e influenza AH1N1, en un hospital Nacional de Chiclayo Perú.	2++B
Capacitación sobre estrategias de comunicación alternativa y aumentativa para la atención de niños con parálisis cerebral infantil.	2++C
El cuidado de niños con parálisis cerebral infantil	4D
Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral. Una mirada desde las percepciones.	2++B
Gastrostomía y funduplicación de Nissen en el estado de nutrición de niños con parálisis cerebral	1+A
Estudio epidemiológico de la caries en un grupo de niños con parálisis cerebral	2++B
Tratamiento fisioterápico de las alteraciones posturales y reflejos orales en la parálisis cerebral infantil, y otras alteraciones neurológicas. Ayudas técnicas para la alimentación	3D
Utilidad de Hipoterapia en la parálisis cerebral infantil	3D
La equino terapia como alternativa en la rehabilitación de la parálisis cerebral infantil	2++B
Contribución de la terapia psicomotriz al progreso de niños con discapacidades	2++B

Gráfica 7: Niveles de Evidencia en artículos de investigación.



## **CAPÍTULO VII. PROPUESTA DE CUIDADO ESPECIALIZADO.**

---

Con base en los resultados encontrados, los cuales mostraron que existe una insuficiente información con respecto al tema, la falta de conocimiento del personal de enfermería acerca de este conjunto de trastornos, baja definición de los cuidados preventivos, de rehabilitación y de integración familiar y social que requieren estos niños se proponen las siguientes intervenciones:

1. Realizar evaluaciones periódicas al personal, que se encuentra en las estancias dedicadas a la atención gineco- obstetra, para validar sus conocimientos sobre la atención del binomio madre-hijo, antes, durante y después del parto.
2. Llevar a cabo campañas, integradas por médicos familiares, médicos pediatras, neurólogos, fisiatras y enfermeras, para la promoción del niño sano y sea posible detectar, en los tres niveles de atención, a aquellos niños que presenten riesgo de padecer PCI.
3. Formar comisiones integradas por las enfermeras de atención pediátrica para llevar a cabo un control, en el hogar, de familias con hijos con PCI, en los tres niveles de atención.
4. Realizar, de manera periódica, talleres que inviten a los padres a resolver dudas a través de la lluvia de ideas dentro de la unidad hospitalaria en la que son atendidos.
5. Realizar registros de enfermería que cuenten con escalas de valoración acerca del dolor de acuerdo con las capacidades de este tipo de pacientes, así como escalas que valoren el tono muscular y la interacción familiar Anexo 1-3-4.
6. Realizar trípticos, que sean entregados en todos los niveles de atención, a familiares de pacientes con PCI, que incluyan los cuidados del paciente en casa.

7. Promover talleres acerca de los cuidados que los padres deben proporcionar a estos niños como lo son: técnicas adecuadas de alimentación, vestido, movilidad, higiene.
8. Promover la integración en las unidades de salud, escuelas, mercados, acerca de estos pacientes.

## **CAPITULO VIII. CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.**

---

Posterior a esta investigación se ha podido concluir:

- a) No existe una investigación de enfermería actual y con evidencia suficiente, que sustente la importancia de la capacitación a los familiares de niños que padezcan parálisis cerebral infantil. Sin embargo, existe evidencia científica de rehabilitadores, médicos, psicólogos, que sustentan la importancia de la capacitación del familiar acerca de los cuidados que el niño con PCI debe tener para poder evitar complicaciones resultantes de las comorbilidades que acompañan a dicho padecimiento.
- b) Esta revisión ha permitido ver la escasez de las investigaciones de enfermería sobre este tema, probablemente porque el interés hacia esta patología suele ser, en su mayoría, de carácter biomédico y enfocado también a la fisioterapia. Sin embargo, es momento de que la enfermería se empodere de su objeto de estudio, ya que el total de los artículos consultados hablan de una demanda de información por los padres de estos niños. Esto se comprobó, ya que en la revisión de los artículos, se detectó la carencia de información que los padres enfrentan, lo que suele ocasionar la ansiedad de los cuidadores, así como el aumento de las iatrogenias, en los pacientes con cuidados en el hogar cuando no se tiene la suficiente información.
- c) Hacen falta estudios actuales, exploratorios, y experimentales que sustenten los cuidados que deben ser proporcionados en el hogar a estos niños.
- d) De igual manera, se comprobó que en el 100% de los estudios citados, tanto los que hablan acerca de la fisiopatología de la PCI, así como los que hablan

de las repercusiones de ésta en la familia y los artículos que acreditan la aprobación de diversas terapias físicas, concluyeron en la importancia del tratamiento multidisciplinario de este trastorno, así como la integración de la familia, y su capacitación, para llevar a cabo los cuidados que disminuyan las complicaciones, óseas, psicológicas y de comportamiento, así como de mortalidad del paciente.

- e) Es preciso mencionar la duda que surge acerca de las alteraciones del comportamiento en este tipo de pacientes, pues el abandono al que son sometidos por falta de información, puede ser una causa para que ellos presenten alteraciones psicológicas que se manifiestan de esta forma.
- f) Se hace una invitación a promover la investigación científica, en enfermería, hacia el cuidado integral de estos niños, y promover que este se dirija no sólo al paciente, sino a la familia, su entorno y sobre todo a aquel cuidador primario informal familiar al que comúnmente se olvida. Es imperante que la enfermera se empodere de esta situación a través de propuestas y programas de educación familiar, así como la creación de grupos de enfermeras dedicados a la evaluación de estos pacientes en el hogar en centros de salud, clínicas, y hospitales de tercer nivel, así como la detección de los grupos de riesgo en la comunidad.
- g) También se debe hacer un llamado, específicamente a quienes depende la prevención de este tipo de trastornos, para integrar a estos niños, pues es ya conocido, por artículos científicos y por experiencias profesionales, que trastornos como la PCI, son prevenibles y este llamado no específica personas, específica un apoyo moral, ético y económico, que va desde los médicos y enfermeras, que brindan una atención a la mujer embarazada antes, durante y después del parto, hasta la comunidad que señala y exige y a la familia que culpa, abandona o apoya. Sin olvidarnos de los actores principales, que son la mujer y el hombre, que deciden dar vida a un nuevo ser y quienes deben de estar conscientes de los riesgos que esto implica. También debe hacerse una obligación profesional de los promotores de la salud, médicos y enfermeras, brindar una obligación atención inmediata al

producto cuando este no nació bajo condiciones óptimas y, dar entonces, un seguimiento y un tratamiento para evitar posibles complicaciones en un futuro, así como ejecutar de forma certera las valoraciones de cada niño en las consultas pediátricas en los primeros 5 años de vida con el fin de detectar este tipo de padecimientos.

- h) Este trabajo invita a no ver a la parálisis cerebral como un trastorno común, si no como un trastorno previsible en el que todos los actores: familia, equipo de salud, comunidad deben actuar para desarrollar las máximas capacidades del niño afectado por Parálisis cerebral ya que el/ella, finalmente, forman parte de la comunidad en la que se desempeñan.

## GLOSARIO

---

- Ambliopía: s. visión defectuosa. Por lo general, se refiere a una falla en el desarrollo visual normal (puede estrabismica, refractiva o por privación).
- Ataxia: s. movimientos inoportunos y descontrolados causados por hipotonía, disinergia y disimetría.
- Ataxia truncal: movimientos descoordinados de los músculos posturales del tronco.
- Atetosis: s. palabra prácticamente obsoleta que se usa para describir un trastorno de movimientos contorsionados, por lo general en el contexto de parálisis cerebral. Empeora con la excitación y estrés emocional.
- Clono: s. sucesión rápida o alternativa de contracciones espasmódicas y relajaciones musculares.
- Corea: s. describe los movimientos irregulares y repentinos tipo baile que no puede controlar el paciente. Puede presentarse corea después de fiebre reumática del paciente.
- Disartria: s. trastorno del habla que resulto de un problema de control muscular del mecanismo del habla. Se debe a daño en el sistema nervioso

central, en el periférico o en ambos. La pérdida de control muscular puede incluir falta de coordinación, lentitud o ambas, además de debilidad. El problema puede afectar la articulación, la fonación, la prosodia, la resonancia y la respiración.

- Disgenesia: s. malformación durante el desarrollo embrionario.
- Disinergia: s. pérdida de la fluidez de los movimientos; secuencia y oportunidades deficientes de los movimientos; pérdida de coordinación de los músculos que normalmente actúan en unisonó, en especial el estado anormal de la actividad muscular que se debe a enfermedad cerebelosa.
- Distonía: s. trastorno del movimiento en el que hay una postura anormal de una parte del cuerpo; algunos ejemplos son la torticollis espasmódica y el calambre de escritor.
- Hiperlordosis lumbar: exageración en la curvatura de la columna vertebral a nivel lumbar que da a la espalda una forma hundida similar a la silla de montar.
- Hiperreflexia: s. reflejos exagerados.
- Kernicterus: s. tinción de células cerebrales, en particular en núcleo basal, con bilirrubina; es una complicación de ictericia que afecta a recién nacidos prematuros y de enfermedad hemolítica del recién nacido. Puede conducir a encefalopatía grave con discapacidades del aprendizaje resultantes.
- Mioclono: s. contracciones clónicas de músculos individuales o en grupo.
- Paresia: s. parálisis parcial o ligera; debilidad de una extremidad.
- Plejía: pérdida del movimiento (parálisis total).
- Temblor: s. alteración de movimiento rítmico que puede afectar cualquier parte del cuerpo, por lo general las manos.

## ÁPENDICE .

### .1 CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA FOTOGRAFÍAS Y VIDEO



Universidad Nacional Autónoma De México  
Escuela Nacional de Enfermería Y Obstetricia



División De Estudios De Posgrado  
Especialidad En Enfermería Infantil

Sede Hospital Infantil de México" Federico Gómez"

#### CONSENTIMIENTO INFORMADO PARA TOMAR FOTOGRAFÍAS Y VIDEO

YO \_\_\_\_\_ declaro libre y voluntariamente aceptar que mi hijo  
(a) \_\_\_\_\_ participe

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ cuyo objetivo principal es  
: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Y que los procedimientos de enfermería que se realizaran me han sido explicados ampliamente, así como sus beneficios, consecuencias y posibles riesgos, con garantía de recibir respuesta a preguntas y aclaraciones en cualquier momento: los procedimientos consisten en: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_ y contestar en forma verbal y anónima las preguntas referentes al estado de salud de su hijo (a).

Es de mi consentimiento que será libre de retirar a mi hijo (a) en el momento que lo desee, sin que esto afecte o le sea negada la atención médica para su tratamiento en esta Institución.

Responsable

Nombre \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

Padre o tutor :

Nombre \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

Testigo

Nombre \_\_\_\_\_

Firma \_\_\_\_\_

Domicilio \_\_\_\_\_

FECHA: \_\_\_\_\_

## ANEXOS.

### 1.GROSS MOTOR FUNCTION CLASIFICATION SYSTEM.(SISTEMA DE CLASIFICACIÓN PAR LA FUNCIÓN MOTORA GRUESA.

<b>Nivel I</b>	<b>Marcha sin restricciones. Limitaciones en habilidades motoras más avanzadas.</b>
<b>Nivel II</b>	Marcha sin soportes ni ortesis. Limitaciones para andar fuera de cas o en la comunidad.
<b>Nivel III</b>	Marcha con soporte u ortesis. Limitaciones para andar fuera de casa y en la comunidad.
<b>Nivel IV</b>	Movilidad independiente bastante limitada.
<b>Nivel V</b>	Totalmente dependiente. Automovilidad muy limitada.

Nivel I: Marcha sin restricciones; limitaciones en habilidades motoras más avanzadas.	
EDAD	DESCRIPCIÓN
<b>&lt;2 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sedestación libre que le permite manipular con ambas manos sin necesidad de apoyo.</li> <li>• Pasa a sentado, gatea, se pone de pie con apoyo.</li> <li>• Inicia marcha &lt; 2 años sin necesidad de ayuda o aparatos.</li> </ul>
<b>2-4 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sedestación libre y dinámica.</li> <li>• Cambios posturales sin ayuda del adulto.</li> <li>• Marcha libre sin soporte u ortesis como medio preferido y usual de desplazamiento.</li> </ul>
<b>4-6 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Paso a bipedestación desde una silla desde el suelo sin objetos.</li> <li>• Marcha sin necesidad de ortesis en casa y fuera de casa y sube escaleras.</li> <li>• Inicia correr y saltar.</li> </ul>
<b>6-12 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Marcha y escaleras sin limitaciones dentro y fuera de casa.</li> <li>• Corre y salta aunque la velocidad, equilibrio o coordinación estén reducidos.</li> </ul>
Nivel II: Marcha sin ayuda. Limitaciones para andar fuera de casa o en la comunidad	
<b>&lt;2años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mantiene sedestación, pero pueden precisar apoyar la mano para mantener el equilibrio.</li> <li>• Se arrastra o gatea.</li> <li>• Puede ponerse de pie con apoyo.</li> </ul>
<b>2-4 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mantiene sedestación, aunque no libre estable y dinámica.</li> <li>• Pasa a sentado sin ayuda, se pone de pie en una superficie uniforme.</li> <li>• Gateo recíproco.</li> <li>• Marcha en cabotaje con apoyo en los muebles.</li> <li>• Puede hacer marcha con método preferido de desplazamiento, pero con aparatos.</li> </ul>
<b>4-6 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sentado en una silla con ambas manos libres para manipular objetos.</li> <li>• Pasa en el suelo de decúbito a sentado y de sentado en una silla a de pie, aunque requiere una superficie de apoyo estable.</li> <li>• Puede andar sin aparatos dentro de casa y pequeños trayectos fuera.</li> <li>• Sube escaleras con apoyo. No puede saltar ni correr.</li> </ul>

<b>6-12 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Marcha libre dentro y fuera de casa, pero limitaciones en el suelo desigual o inclinado o en sitios con mucha gente.</li> <li>• Sólo mínima habilidad para correr y saltar.</li> </ul>
<b>Nivel III: Marcha con medios de soporte u ortesis. Limitaciones para andar fuera de casa y en la comunidad.</b>	
<b>&lt;2años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voltea, puede arrastrarse.</li> <li>• Sedestación sólo con apoyo en la espalda.</li> </ul>
<b>2-4 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mantiene sedestación a menudo en W.</li> <li>• Se arrastra o gatea como medio principal de desplazamiento.</li> <li>• Puede ponerse de pie con apoyo y andar en cabotaje cortas distancias.</li> <li>• Puede andar cortas distancias dentro de casa con aparatos y precisa ayuda del adulto para cambios de dirección o tenerse solo.</li> </ul>
<b>4-6 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Se mantiene en una silla, aunque puede requerir algún control de pelvis o tronco para maximizar el uso de las manos.</li> <li>• Pasa de sentado a de pie o viceversa con apoyo en brazos en una superficie estable.</li> <li>• Marcha con aparatos; sube escaleras con asistencia de un adulto. En distancias largas o terrenos desiguales aún es transportado.</li> </ul>
<b>6-12 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Marcha libre dentro y fuera de casa con medios de soporte u ortesis.</li> <li>• Sube escaleras con el apoyo del barandal</li> <li>• Dependiendo de la función manual puede auto propulsar una silla de ruedas manual o ser transportado para distancias largas o en terreno desigual.</li> </ul>
<b>Nivel IV: Movilidad independiente bastante limitada.</b>	
<b>&lt;2 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Sostiene la cabeza, pero precisa apoyo en la sedestación.</li> <li>• Puede voltear.</li> </ul>
<b>2-4 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tras colocarlo, mantiene sedestación con apoyo en manos.</li> <li>• Requiere adaptación para sedestación en posición debut.</li> <li>• Puede desplazarse distancias cortas por arrastre, volteo o gateo sin disociación</li> </ul>
<b>4-6 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Necesita adaptación para el buen control del tronco en sedestación y el uso libre de las manos.</li> <li>• Se sienta y se levanta de la silla con ayuda del adulto y apoyo en una superficie estable.</li> <li>• En el mejor de los casos puede desplazarse cortas distancias con andador y ayuda del adulto. Dificultades para girar mantener el equilibrio en superficies desiguales. En la comunidad necesitan que lo transporten.</li> <li>• Puede conseguir auto movilidad en la silla de ruedas eléctrica.</li> </ul>
<b>6-12 años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Puede mantener las habilidades de desplazamiento previas o ya depender totalmente de la silla de ruedas.</li> <li>• Puede ser autónomo para desplazarse en silla de ruedas de motor.</li> </ul>
<b>Nivel V: Totalmente dependiente. Auto movilidad muy limitada.</b>	
<b>&lt;2años</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No control anti gravitatorio de cabeza y tronco en prono o sedestación.</li> <li>• No voltea sin ayuda.</li> </ul>

<b>2-12 años.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Las limitaciones funcionales para sedestación o bipedestación no pueden compensarse con adaptaciones o tecnología asistida.</li> <li>• No hay movilidad independiente.</li> <li>• En raros casos con adaptaciones muy sofisticadas puede manejar una silla de ruedas eléctrica .</li> <li>• A diferencia del nivel IV falta de control postural anti gravitatorio.</li> </ul>
-------------------	--

Tomado de : Hurtado I Lorente. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. Pediatra Integral [Publicación en línea]2007[Citado febrero 2019];11(8):687-698.

## 2.SIGNOS DE ALARMA NEUROLOGICA Y PSICOMOTRIZ.

### a)Signos de alarma neurológica.

GRUPO ETARIO	SIGNO
Recién nacido	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cabeza constantemente hacia atrás.</li> <li>• Tono muscular bajo o alto.</li> <li>• No reacciona al sonido.</li> </ul>
Tres meses de edad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No hay sostén cefálico.</li> <li>• Manos empuñadas.</li> <li>• Atrapamiento del pulgar.</li> <li>• Antebrazo en pronación.</li> <li>• No tiene sonrisa social.</li> <li>• No hay fijación de la mirada.</li> </ul>
Cinco meses.	<ul style="list-style-type: none"> <li>• No rodamientos.</li> <li>• Apoyo en puntas de los pies</li> <li>• Hipertonía de aductores de los 4 a los 18 meses.Hipoactividad o irritabilidad permanentes &gt;7 meses.</li> <li>• Persistencia del reflejo del moro &gt;6 meses.</li> <li>• Piernas juntas y difíciles de separar.</li> </ul>
A cualquier edad	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Presencia de asimetría en postura o movimiento.</li> <li>• Alteraciones de succión o deglución.</li> <li>• Alteraciones en el llanto y falta de consolabilidad.</li> <li>• Alteraciones del tono muscular.</li> <li>• No deambulación &gt; 18 meses.</li> <li>• No desarrollo del juego simbólico &gt;24 meses.</li> <li>• Estereotipias verbales &gt;24 meses.Pasar de una actividad a la otra &gt;34 meses.</li> <li>• Lenguaje incomprensible &gt;36 meses.</li> </ul>

La presencia de cualquiera de ellos es suficiente para el envío a neuropediatría.

Tomado de: Guía Práctica Clínica: Abordaje y manejo del niño con Parálisis Cerebral Infantil con comorbilidades neurológicas y musculoesqueléticas, México: Secretaría de Salud 2010.Consultado 2018-12-15.

**b) Desarrollo psicomotor normal en los primeros dos años de vida.**

<b>Edad</b>	<b>Motriz gruesa</b>	<b>Motriz fina</b>	<b>Lenguaje</b>	<b>Socialización.</b>
<b>1 mes</b>	No sostiene la cabeza	Manos empuñadas. Fija la mirada en objetos de 30 a 40 cm. Se sobresalta con el sonido.	Llanto consolable.	Reconoce la voz de la madre.
<b>2 meses</b>	Levanta la cabeza en posición prona. Sostén parcial de cabeza.	Manos abiertas parcialmente. Sigue objetos a 180°.	Sonrisa social y balbuceos.	
<b>4 meses</b>	Sostén cefálico. Inicia rodamientos.	Control ojo-mano-boca. Garra objetos.	Se arrulla y vocaliza.	Identifica a la madre.
<b>8 meses</b>	Se sienta solo. Mete las manos para no caerse. Inicia gateo.	Pasa objetos de una mano a otra	Dice monosílabos (ma-pa)	Llora y hay angustia para la separación.
<b>10 meses</b>	Gateo alterno. Inicia bipedestación.	Señala con el índice. Presenta pinza fina.	Imita onomatopeyas.	Busca objetos que se le caen.
<b>12 meses</b>	Inicia marcha con ayuda.	Toma y da objetos	Emite tres a cinco palabras.	Ayuda a vestirse.
<b>18 meses.</b>	Sube escaleras sin alternar Se sube a una silla.	Empieza a comer solo. Hace trípode.	Forma frases. Señala partes del cuerpo.	Ayuda a desvestirse. Patea una peota.
<b>24 meses.</b>	Sube y baja escaleras con alternancia.	Garabatea. Limita líneas.	Forma oraciones cortas. Ejecuta indicaciones	Participa en juegos simbólicos.

Tomado de: Guía Práctica Clínica: Abordaje y manejo del niño con Parálisis Cerebral Infantil con comorbilidades neurológicas y musculoesqueléticas, México: Secretaría de Salud 2010.Consultado 2018-12-15

**c) Edad de desaparición de los reflejos primarios.**

REFLEJO	CARACTERISTICAS
<b>Reflejo del moro.</b>	Desaparece a la edad de 6 meses.
<b>Reflejo tónico cervical asimétrico.</b>	Normal hasta los 7 meses.
<b>Reflejo de enderezamiento del cuello.</b>	Normal hasta los 6 meses.
<b>Reacción de colocación del pie.</b>	Normal hasta los 3 o 4 años.
<b>Reflejo extensor</b>	Es una respuesta anormal vista en los niños con espasticidad y nunca en los normales.
<b>Respuesta del paracaídas.</b>	Se presenta normalmente a la edad de 12 meses.

Tomado de: Guía Práctica Clínica: Abordaje y manejo del niño con Parálisis Cerebral Infantil con comorbilidades neurológicas y musculoesqueléticas, México: Secretaría de Salud 2010.Consultado 2018-12-15.

### 3.ESCALAS DEL DOLOR.

#### a)Escala FLACC

Clasificación del dolor de 0 a 10.(0=no hay dolor y 10=máximo dolor imaginable)

	0	1	2
<b>Cara (Face)</b>	Sin expresión concreta ni sonrisa.	Mueca o fruncimiento del ceño ocasional, retirada desinterés.	Fruncimiento del ceño de frecuente a constante, temblor del mentón, aprieta la mandíbula.
<b>Piernas (Legs)</b>	Relajadas	Incomodas, inquietas, tensas	Patalea o levanta las piernas.
<b>Actividad (Activity)</b>	Descansa tranquilo, posición normal, se mueve con facilidad.	Se retuerce, se desplaza adelante y atrás, tenso.	Arqueado, rígido y sacudidas.
<b>Llanto (Cry)</b>	No llora(despierto o dormido)	Llora o gime, queja ocasional.	Llanto continuo, grita o solloza, queja frecuente.
<b>Capacidad de consuelo (Consability)</b>	Contento, relajado.	Se tranquiliza con el tacto, un abrazo o palabras ocasionales; distraído.	Difícil de consolar o de acomodar.

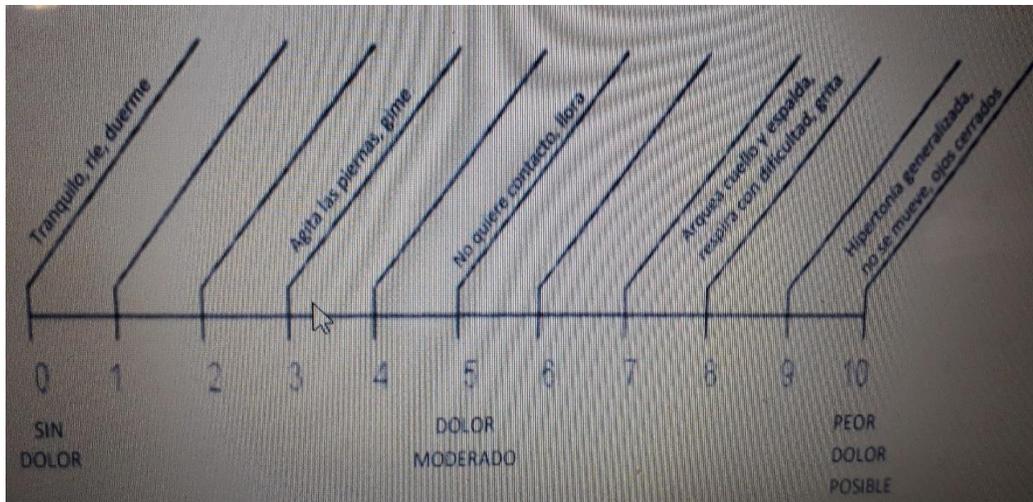
#### b)INDIVIDUALIZED NUMERIC RATING .(ESCALANÚMÉRICA INDIVIDUALIZADA)

Escala basada en comportamientos identificados por los padres graduados en una escala 1-10

- Desarrollada para su uso en contexto hospitalario
- Útil en niños con comportamientos atípicos asociados al dolor.

Se pide a los padres su colaboración para colocar dentro del diagrama los cambios conductuales que presenta su hijo cuando siente dolor. Y se indica que 0 es el menor dolor posible y 10 el máximo dolor posible.

Debe explicársele al padre que debe de tomar en cuenta todos los cambios con respecto a: expresión facial (llanto, fruncir el ceño, rechinar los dientes); movimientos corporales (movimiento de piernas, tensión de las extremidades, ó tocar la parte del cuerpo que le duele);interacción social (irritable, inconsolable, inquieto, tranquilo , más de lo normal);.



Tomado de: Manejo del dolor en pediatría. Evaluación, tratamiento y prevención del dolor. Verónica Fernández Romero Pediatra [diapositivas]. EBAP C.S. Vélez Sur [131 diapositivas]. Disponible en: <http://pediabrasandalucia.org/Pdfs/10dolor.pdf>.

#### 4.APGAR FAMILIAR.

PREGUNTAS	NUNCA	CASI	ALGUNAS	CASI	SIEMPRE
	NUNCA	NUNCA	VECES	SIEMPRE	SIEMPRE
¿Me satisface la ayuda que recibo de mi familia cuando tengo algún problema y/o necesidad?					
¿Me satisface como en mi familia hablamos y compartimos nuestros problemas?					
¿Me satisface como mi familia acepta y apoya mi deseo de emprender nuevas actividades?					
¿Me satisface como mi familia expresa afecto y responde a mis emociones tales como rabia, tristeza, amor??					
¿Me satisface como compartimos en mi familia:					
1. el tiempo para estar juntos					
2. los espacios en la casa					
3. el dinero					
¿Usted tiene un(a) amigo(a) cercano a quien pueda buscar cuando necesite ayuda?					
Estoy satisfecho(a) con el soporte que recibo de mis amigos (as)					

Puntuación: Normal: 17-20 puntos; disfunción leve: 16-13 puntos; disfunción moderada: 12-10 puntos; disfunción severa: menor o igual a 9

Tomada de: Dr. Suarez Miguel A. y Alcalá Espinoza \* Dra. Matilde. Apgar familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar.Rev. Med La paz.[publicación en línea]2014.[Consultada Junio 2019]20 (1):pp:53-57.

## REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

---

1. Guía Práctica Clínica: Abordaje y manejo del niño con Parálisis Cerebral Infantil con comorbilidades neurológicas y musculoesqueléticas, México: Secretaría de Salud 2010.Consultado 2018-12-15.
2. Malagón Valdez Jorge. Parálisis cerebral. [Publicación en línea].2007. [Consultado 2018-12-15]Clínica para la Atención del Neurodesarrollo, Aguascalientes, México. Medicina (B. Aires) 2007. 67 (6-1).
3. Martínez Carlos, Ramos del Río Bertha, Robles M. Teresa., Martínez L. D., Figueroa Carlos. Carga y dependencia en cuidadores primarios informales de pacientes con parálisis cerebral infantil severa. Psicología y salud [Publicación en línea]2012[Citado octubre 2018];22(2):275-282.
4. Calzada Cristina, Vidal Carlos. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. Rev. Mex Orto Ped. [Publicación en línea]2014[Citado enero 2019];16 (1):6-10.
5. Reyes Contreras G, Parodi Carvajal A, Ibarra D.B. Factores de riesgo en niños con parálisis cerebral infantil en el Centro de Rehabilitación Infantil Teletón, Estado de México. Rehabilitación (Madr). [publicación en línea]2006. [Citado 2019-enero-02].;40(1):14-9
6. González Zúñiga S., Guerguieva Filipova R y Tijerino Cascante P. Capacitación sobre estrategias de comunicación alternativa y aumentativa para la atención de niños con parálisis cerebral infantil. Revista Mexicana de Medicina Física y rehabilitación. [Publicación en línea]2008. [Citado octubre 2018]; 20:23-29.
7. Margot Phaneuf. Las necesidades fundamentales según el enfoque de Virginia Henderson en: Margot Phaneuf. Cuidados de enfermería. El proceso de Atención en enfermería. México D.F.: Mc Graw Hill; 1993.Pag 16-32.
8. Psic. Martínez González Lucía et al. Carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis cerebral infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil Teletón. Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación [publicación en línea]2008[citado octubre 2019]; 20: 23-29.

9. Dr. Pérez Álvarez Luis, Bastián Manso Luis. Parálisis cerebral infantil.: Mortalidad en menores de 15 años en la provincia de Camagüey. AMC [Internet]. 2008 ago. [citado 2019 marzo]; 12(4).
10. León Moreno Zoila. *Escenario de la Enfermería pediátrica en: Valverde Molina I., Mendoza Caballero N. A., Peralta Reyes. I.C. Enfermería pediátrica. Ed Manual Moderno. México, 2013.pag 1-3.*
11. Riopelle Lise., Grondin Louise y Phaneuf Margot. CUIDADOS DE ENFERMERÍA. Un proceso centrado en las necesidades de la persona. Ed. McGraw Hill. 1997.Madrid España.
12. Organización Mundial de la Salud. Resumen. Informe Mundial sobre la Discapacidad. [Internet].2015[Citado 07-05-2019]Disponible en: [https://www.who.int/disabilities/world\\_report/2011/summary\\_es.pdf?ua=1](https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1).
13. García Sara., Martínez J.A., Castellanos Víctor O. Los retos del cuidador del niño con parálisis cerebral. Revista Ciencia. AMC. [Internet] 2017 [Citado febrero 2019];68(2):76-83.
14. Declaración Universal de los Derechos Humanos. CUIDADOS DE ENFERMERÍA A LA UNIDAD FAMILIAR. "La familia es la unidad de grupo natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a ser protegida por la sociedad y por el estado".
15. Puntunet Bates Monserrat., Domínguez Bautista Angelina. La educación continua y la capacitación del profesional de enfermería. Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica. [Publicación en línea]2008[Citado abril 2019]:16(3):115-117.
16. Enfermería comunitaria. De Ed. Elorza Martínez Gustavo, en Manual de Enfermería Zamora. Ed. Zamora Editores. Colombia 2013. Pag.1076-1089.
17. Armenteros Borrel Mercedes. Parálisis cerebral infantil. Papel de la enfermera en atención primaria. Rev. Cubana Enfer [Publicación en línea]1998. [Citado octubre 2018];14(3):196-208.
18. Tohen Zamudio A. Tohen Bienvenu A., Aguilera Zepeda J.M. La parálisis cerebral en México. Salud Pública Mex.1986;28:125-133.

19. Gómez-López, Simón; Jaimes, Víctor Hugo; Palencia Gutiérrez, Cervia Margarita; Hernández, Martha; Guerrero, Alba. PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría.[Publicación en línea].2013[Citado Marzo 2019];76(1):30-39.
20. Hurtado I Lorente. La parálisis cerebral. Actualización del concepto, diagnóstico y tratamiento. Pediatra Integral [Publicación en línea]2007[Citado febrero 2019];11(8):687-698.
21. Robaina Gerardo R. Factores antenatales de riesgo de parálisis cerebral. Revista Cubana de Obstetricia y Ginecología. [Publicación en línea]2010. [Citado febrero 2019];36(2):173-187.
22. Póo Argüelles Pilar. Parálisis cerebral infantil. Asociación Española de Pediatría. [Publicación en línea].2008[enero 2019].
23. Armero Pedreira P., Pulido Valdeoliva-s I., Gómez Andrés D. Seguimiento en la atención primaria del niño con parálisis cerebral. Pediatría Integral [Publicación en línea] 2015[citado enero 2019]; XIX (8):548-555.
24. Madrigal Muñoz Ana. Familias ante la parálisis cerebral. Phycological Intervention [publicación en internet]2007[citado febrero 2019];16(1):55-68.
25. Serrano Patten A.C., Ortiz L., Louro Particularidades del afrontamiento familiar al niño con diagnóstico y rehabilitación por parálisis cerebral. Revista Cubana de Salud Pública. [publicación en línea]2016[Citado octubre 2018];42(2):236-247.
26. Álvarez Rubio A.M., Ayala Balcázar A., Nuño Licon A.E., Alatorre M. Estudio sobre el nivel de funcionalidad en un grupo de familias que tiene un hijo con parálisis cerebral infantil (PCI). Revista Mexicana Física y Rehabilitación. [Publicación en línea] 2005[citado noviembre 2018]; 17:71-76.
27. Dantas Meryeli Santos de Araujo, Pontes Fernández Jaqueline, Dantas de Asís Wendy. Facilidades y dificultades da familia no cuidado à la crianza con parálisis cerebral. Rev Gaúcha Enferma. [Pub en internet]2012[citado noviembre 2018];33(3):73-80.
28. García Zapata Luis Fernando y Restrepo Mesa Sandra Lucía,. Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral Una mirada desde las percepciones

- Investigación y educación de enfermería [publicación en línea]2011[citado marzo 2019];29(1):28-39.
29. Fernández Alcántara M, García Caro M.P., Berrocal Castellano M., Benítez A., Robles Vizcaíno C. y Laynez Rubio C. Experiencias y cambios en los padres de niños con parálisis cerebral infantil: estudio cualitativo. Anales Sis. San Navarra [publicación en línea]2013[citado febrero 2018];36(1):9-20.
  30. Carranza Villacorta Adela del Rosario, Fuentes Ramírez Mayra Vanessa y Cervera Vallejos Mirtha. El cuidado de los niños con parálisis cerebral. ACC CIETNA. [publicación en línea] 2018[consultado mayo 2019];5(1):84-97.
  31. Schwartzmann Laura. Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. Cienc. enferm. [Internet]. 2003 dic [citado 2019 Abr 21]; 9(2): 09-21.
  32. Mora Huerta, C. Familias de pacientes con parálisis cerebral severa: sus indicadores de calidad de vida. Investigación y Ciencia [Internet]. 2012;20(55):33-41.
  33. Albuquerque Leão AC, Rodríguez de Souza, MC de P., Cavalcanti Valente, GS. y Viana, L de O. La formación del enfermero para la asistencia a portadores de necesidades especiales, con parálisis cerebral, sometidos a atención domiciliaria. Enfermería Global [Publicación en línea]2009[Citado marzo 2019];8(2):1-14.
  34. Pérez Guerrero Ma Cristina. Propuesta de Intervención domiciliaria a la familia del niño con parálisis cerebral portador de infecciones respiratorias. Revista Cubana de Enfermería [publicación en línea]2013[citado noviembre 2018];29(2):89-101 Lenis Vallejo Silvia Inés. Cuidados del niño con parálisis cerebral. Entramado. [publicación en línea]2006[citado noviembre 2018];2(2):82-87.
  35. Lenis Vallejo Silvia Inés. Cuidados de niño con parálisis cerebral. Entramado. [publicación en línea]2006[citado noviembre 2018];2(2):82-87.
  36. Servicio de Asistencia Psiquiátrica y Coordinación Sociosanitaria. Dirección Técnica de Atención Primaria. Gerencia Regional de Salud. Federación ASPACE de Castilla y León. Gerencia de Servicios Sociales. Guía para el

- seguimiento de la Parálisis cerebral en atención primaria [publicación en línea]. Valladolid España. Ed. Federación ASPACE Castellano Leonesa. Enero 2017. [Citado agosto 2019].Seguimiento y controles de salud. Actividades para el manejo alimentario y nutricional.
37. Finnie Nancie R. Atención en el hogar del niño con Parálisis Cerebral. México D.F..Ed. La prensa Médica Mexicana.1976.
38. Viñas S, Amado M.E., Escribano M., Fernández A., Riveiro S, Patiño S. Tratamiento fisioterapéutico de las alteraciones posturales y reflejos orales en la parálisis cerebral infantil y otras alteraciones neurológicas. Ayudas técnicas para la alimentación. Fisioterapia. [publicación en línea]2004[consultado enero 2019];26(4):226-234.
39. González -Kadashinskaia Galina, Zambrano -Cornejo María D y Fleitas Gutierrez Daylin.Etica y Bioética en los profesionales de enfermería. Dom. Cien.[publicación en línea].2016.[Citado julio 2019]2; (núm. mon.);:pp106-119.
40. Rosa Olivero, Domínguez Antonio, Malpica Carmen Cecilia. PRINCIPIOS BIOÉTICOS APLICADOS A LA INVESTIGACIÓN EPIDEMIOLÓGICA. Acta bioeth. [Internet]. 2008 [citado 2019 Jul 16]14( 1 ):90-96.Disponible en: [https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1726-569X2008000100012&lng=es](https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2008000100012&lng=es). <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2008000100012>.
41. Campos Patricia, Bancarali Ernesto, Castañeda Carlos. Etiología en parálisis cerebral. Rev Med Hered. [publicación en línea]1996[Citado febrero 2019]; 7:114-118.
42. Fernández Sierra Carmen, Matzumura Kasano Juan, Gutierrez Crespo Hugo, Zamudio Eslava Luisa y Melgarejo García Giannina.Secuelas del neurodesarrollo de recién nacidos prematuros de extremadamente bajo peso y de muy bajo peso a los dos años de edad, egresados de la unidad de Cuidados Intensivo Neonatales del Hospital Nacional Edgardo Reblagiat Martins 2009-2014.[publicación en línea]2017[citado octubre 2018];17(2):6-13.

43. Pérez Álvarez Luis y Hernández Vidal Antonio. Parálisis cerebral infantil: características clínicas y factores relacionados con su atención. AMC [Publicación en línea]2008[Citado febrero 2019];12(1).
44. Muriel Vega, Ensenyat A, García Molina A, Aparicio López C, Roig- Rovira Teresa. Déficit cognitivos y abordajes terapéuticos en parálisis cerebral infantil. Acción Psicológica[ publicación en línea] 2014 [citado febrero 2019];11:107-120.
45. Barrón González Garza F, Riquelme Heras H. M., Ibarra Rodríguez Ma del C. Castillo de Onofre A, Covarrubias- Contreras Luz B, Vazquez-Rodriguez Diego A. Evaluación funcional de pacientes con Parálisis cerebral con el índice de habilidades.
46. Dr. Pérez Álvarez Luis y Lic. Sánchez Lameda Eustaquio Leonardo. Análisis de la calidad de la atención al niño con discapacidad en el municipio de Camagüey. [Publicación en línea]2008[Citado marzo 2019];12(2).
47. Moreira Teles Fernanda, Resegue Rosa y Fiorini Puccini. Necesidades de atención de niños con discapacidades: uso del inventario pediátrico de evaluación de discapacidades. Rev Paul Pediatra. [publicación en línea]2016[citado febrero 2019];34(4):447-453.
48. Ángeles Oblitas Yahaira, Barreto Quiroz Mayla y Bolaño Gil Hilda. Proceso de cuidado de enfermería en una escolar con parálisis cerebral infantil e influenza AH1N1, en un Hospital Nacional de Chiclayo Perú. Rev Enferma. Herediana [publicación en línea]2010[citado febrero 2019];3(1):43-48.
49. Ayala Heráclito, Macías Marcela, Sotelo Norberto. Gastrostomía y funduplicatura de Nissen en el estado de nutrición de niños con parálisis cerebral. Rev. Mex Pediatr [publicación en línea] 2011[Citado octubre 2018];78(6):230-235.
50. Giménez Prat J., López Jiménez Julián., Boj Quesada J. Ramón. Estudio epidemiológico de la caries en un grupo de niños con parálisis cerebral. Med Oral [ publicación en línea]2003[citado febrero 2019]; 8:45-50.

51. Villasís- Keever M.A y Pineda Leguizanos R. Utilidad de hipo-terapia en la parálisis cerebral infantil. Rev Mex Pediatra. [publicación en línea]2017[Citado noviembre 2018];84(4):131-133.
52. Delgado Rándolph, Sánchez Belkis. La equino terapia como alternativa en la rehabilitación de parálisis cerebral infantil. MEDICIEGO. [publicación en línea]2014[citado noviembre 2018];20(2).
53. Heron Flores Marguerite, Gil Madrona Pedro y Saézn -Sánchez Belem. Contribución de a terapia psicomotriz al progreso d ellos niños con discapacidades. Rev Fac. Med.[publicación en línea]2018[citado enero 2019];66(1):75-81.
54. *Berger Jessica,MD,y Borden Koszela Keri, MD.Capítulo 6 Analgesia y sedacion en procedimientos.*:del Hughes Helen K y Kahl Lauren K.The Johns Hopkins Hospital. Manual Harriet Lane de Pediatría.21ª edición. España:Elsevier;2018 pag:136-155.
55. Manejo del dolor en pediatría. Evaluación, tratamiento y prevención del dolor. Verónica Fernández Romero Pediatra [diapositivas]. EBAP C.S. Vélez Sur [131 diapositivas] .Disponible en: <http://pediatrasandalucia.org/Pdfs/10dolor.pdf>.
56. Dr. Suarez Miguel A. y Alcalá Espinoza \* Dra. Matilde. Apgar familiar: una herramienta para detectar disfunción familiar.Rev. Med La paz.[publicación en línea]2014.[Consultada Junio 2019]20 (1):pp:53-57.