



UNIVERSIDAD
CATÓLICA
DE CUENCA

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE ENFERMERÍA

PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN LATINOAMÉRICA

**TRABAJO DE TITULACIÓN O PROYECTO DE INTEGRACIÓN
CURRICULAR PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

AUTOR: JHANETH ALEXANDRA SIGUENCIA CALLE

DIRECTOR: LCDA. NUBE JOHANNA PACURUCU AVILA

CUENCA- ECUADOR

2022

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE CUENCA

Comunidad Educativa al Servicio del Pueblo

UNIDAD ACADÉMICA DE SALUD Y BIENESTAR

CARRERA DE ENFERMERÍA

PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN LATINOAMÉRICA

**TRABAJO DE TITULACIÓN O PROYECTO DE INTEGRACIÓN
CURRICULAR PREVIO A LA OBTENCIÓN DEL TÍTULO DE
LICENCIADA EN ENFERMERÍA**

AUTOR: JHANETH ALEXANDRA SIGUENCIA CALLE

DIRECTOR: LCDA. NUBE JOHANNA PACURUCU AVILA

CUENCA-ECUADOR

2022

DIOS, PATRIA, CULTURA Y DESARROLLO



Declaratoria de Autoría y Responsabilidad

Jhaneth Alexandra Siguencia Calle portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0302423389**. Declaro ser el autor de la obra: “**Parálisis Cerebral Infantil en Latinoamérica**”, sobre la cual me hago responsable sobre las opiniones, versiones e ideas expresadas. Declaro que la misma ha sido elaborada respetando los derechos de propiedad intelectual de terceros y eximo a la Universidad Católica de Cuenca sobre cualquier reclamación que pudiera existir al respecto. Declaro finalmente que mi obra ha sido realizada cumpliendo con todos los requisitos legales, éticos y bioéticos de investigación, que la misma no incumple con la normativa nacional e internacional en el área específica de investigación, sobre la que también me responsabilizo y eximo a la Universidad Católica de Cuenca de toda reclamación al respecto.

Cuenca, 31 de marzo de 2022

Jhaneth Alexandra Siguencia Calle

C.I. 0302423389

CERTIFICACIÓN

Yo NUBE JOHANNA PACURUCU AVILA con número de cédula de identidad No 01004153556 en calidad de directora del Trabajo de titulación, con el tema “PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL EN LATINOAMÉRICA” certifico que el presente trabajo fue desarrollado por la estudiante JHANETH ALEXANDRA SIGUENCIA CALLE bajo mi supervisión.



Lcda. Nube Johanna Pacurucu Avila, Mgs
DIRECTORA DEL TRABAJO DE TITULACIÓN

DEDICATORIA

El presente trabajo investigativo lo dedico principalmente a Dios, por haberme dado la vida y permitirme el haber llegado hasta este momento tan importante de mi formación profesional.

A mis padres Segundo y María que me dieron la vida y han estado conmigo en todo momento. Gracias por todo papá y mamá por darme una carrera para mi futuro y por creer en mí, aunque he pasado momentos difíciles siempre han estado apoyándome y brindándome todo su amor, por todo esto les agradezco. Los quiero con todo mi corazón y ese trabajo que me llevo meses hacerlo es para ustedes, aquí esta lo que ustedes me brindaron, solamente les estoy devolviendo lo que ustedes me dieron en un principio. A mis hijas Alexandra y Heidi el mejor regalo que me ha dado Dios, son mi mayor tesoro y también la fuente más pura de mi inspiración; por eso quiero agradecerles cada momento de felicidad con el que colman mi vida, les doy las gracias, hijas mías, por darle sentido a mi vida y permitirme ser cada día mejor. A mi hermana Karla y hermano Carlos por estar siempre presentes, acompañándome y por el apoyo moral que me brindaron a lo largo de esta etapa de mi vida, los quiero mucho.

Finalmente quiero expresar mi más grande y sincero agradecimiento a la Lcda. Nube Johanna Pacurucu Ávila principal colaboradora durante todo este proceso, quien, con su dirección, conocimiento, enseñanza y colaboración permitió el desarrollo de este trabajo.

Índice

RESUMEN	3
ABSTRACT.....	4
Introducción	5
Metodología	7
Resultados y discusión	8
Cuál es la prevalencia en la parálisis cerebral infantil a nivel de Latinoamérica.....	9
Cuáles son los factores asociados a la parálisis cerebral infantil	10
Cuál es el abordaje terapéutico en pacientes con parálisis cerebral infantil	11
Cuál es el rol de enfermería en un paciente con parálisis cerebral infantil	14
Cuál es el impacto en los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral infantil	15
Conclusiones	17
Referencias bibliográficas	18

Parálisis Cerebral Infantil en Latinoamérica

Autora: Jhaneth Alexandra Siguencia Calle

Tutora: Lcda. Nube Pacurucu Ávila, Mgs

RESUMEN

Introducción: La parálisis cerebral infantil (PCI), es una deficiencia motora causada por una lesión cerebral temprana, producida durante la etapa prenatal, natal o postneonatal. Constituye la causa de discapacidad más común en la infancia, se caracteriza principalmente por un deterioro motor que va de leve a grave; además de presentar diferentes comorbilidades. Este trastorno es permanente, pero no progresivo, por lo tanto, su abordaje terapéutico tiene que ser temprano, individualizado y constante. **Metodología:** Estudio tipo revisión bibliográfica, con información extraída de las siguientes bases de datos científicas como: Scielo, Scopus, Web of science, Proquest, PubMed, Wiley Online Library, Dialnet, Redalyc, Medigraphic, Taylor&Francis, para responder las preguntas de investigación. **Resultados:** La PCI tiene una prevalencia que varía del país de estudio, entre 1 a 5 por cada 1.000 nacidos vivos, siendo más alta en países subdesarrollados. Su desarrollo se debe a factores que determinan lesiones neurológicas durante las etapas pre, peri y postnatal. Existen varios abordajes terapéuticos, la mayoría enfocados a mejorar la funcionalidad motora de los enfermos. Como enfermeras no descuidamos al familiar o cuidador del niño debido a los cuidados requiere que el paciente condiciona la economía y la salud del cuidador alterando su calidad de vida. **Conclusiones:** La PCI es una enfermedad prevalente que determina discapacidad permanente, por lo tanto, su abordaje debe ser temprano para evitar complicaciones, malas condiciones de vida para el enfermo su cuidador y finalmente incrementar su esperanza de vida.

Palabras clave: parálisis cerebral, prevalencia, factores de riesgo, terapéutica, cuidadores.

ABSTRACT

Introduction: Infantile cerebral paralysis (ICP), is a motor impairment caused by early brain injury, produced during the prenatal, natal, or postneonatal stage. It is the most common cause of disability in childhood, characterized mainly by a motor impairment ranging from mild to severe, in addition to presenting different comorbidities. This disorder is permanent, but not progressive, therefore, its therapeutic approach must be early, individualized and constant.

Methodology: Literature review study, with information extracted from the following scientific databases: Scielo, Scopus, Web of Science, Proquest, PubMed, Wiley Online Library, Dialnet, Redalyc, Medigraphic, Taylor&Francis, to answer the research questions. **Results:** The prevalence of ICP varies from country to country, ranging from 1 to 5 per 1,000 live births, being higher in developing countries. Its development is due to factors that determine neurological lesions during the pre-, peri- and postnatal stages. There are several therapeutic approaches, most of them focused on improving the motor function of patients. As nurses, we do not neglect the family member or caregiver of the child due to the care required by the patient's condition the economy, and the health of the caregiver altering their quality of life.

Conclusions: ICP is a prevalent disease that determines permanent disability, therefore, its approach should be early to avoid complications, poor living conditions for the patient and caregiver, and finally increase their life expectancy.

Keywords: cerebral paralysis, prevalence, risk factors, therapy, caregivers

Introducción

La parálisis cerebral infantil (PCI), es una deficiencia de tipo motor, causada por una lesión cerebral temprana, que determina diferentes grados de discapacidad intelectual y otras enfermedades asociadas de tipo: musculoesqueléticas, gastrointestinales, cardiovasculares y psiquiátricas; lo que conlleva a una menor supervivencia a la edad adulta, en comparación con aquellos que no la padecen (1).

Constituye la causa de discapacidad más común en la infancia, con una prevalencia de 2 a 3,5 por cada 1.000 nacidos vivos entre los diferentes países, siendo mayor en los subdesarrollados (2).

Además es un trastorno que afecta la capacidad motriz del paciente y es causada por un daño a nivel del cerebro, durante su desarrollo en el embarazo o poco después del nacimiento, siendo esta la principal causa de discapacidad infantil (3).

El momento de la lesión o malformación cerebral que causa la PCI puede clasificarse como: prenatal/ perinatal o posneonatal (es decir, más allá de los 28 días). La etiología de la parálisis cerebral es variada, sin embargo, hay una serie de factores de riesgo prenatales/perinatales bien conocidos que incluyen: parto prematuro, partos múltiples, infección, restricción del crecimiento intrauterino, encefalopatía neonatal y anomalías congénitas (4).

El deterioro motor en la PCI varía de leve a grave; las comorbilidades comunes incluyen discapacidad intelectual, epilepsia, alteraciones de la comunicación, ceguera y sordera. Para que los niños con discapacidades y comorbilidades más graves participen plenamente en las diferentes actividades de la vida diaria personal y familiar, así como contribuir con la sociedad, requieren más recursos y apoyo para optimizar su vida a largo plazo, en relación a su salud, desarrollo y bienestar (5).

Los niños con PCI, a menudo experimentan una serie de trastornos asociados, con impacto en varias áreas de su vida, incluida la salud mental. El diagnóstico se basa en la discapacidad motora, las afecciones concurrentes como: la epilepsia, diferentes tipos de discapacidad (intelectual, física y sensorial), dolor y además problemas de salud mental (6).

Los niños con PCI, presentan además alteraciones nutricionales, ocasionada por varios factores relacionados con su trastorno subyacente y no relacionados con la enfermedad, como: aumento de las demandas calóricas, malabsorción, uso alterado de nutrientes y límites de suministro de los alimentos debido al estado de líquidos y/o tolerancia a la alimentación (7).

La discapacidad producida por la PCI, se puede clasificar fisiopatológicamente en cuatro tipos: espástica, a menudo como resultado de lesiones corticales (piramidales); atetoide/disquinético, debido a lesiones de los ganglios basales (extrapiramidales); hipotónica, que es más comúnmente de lesiones cerebelosas, y mixta (8).

Este trastorno es permanente, pero no progresivo, por lo tanto, sus manifestaciones pueden variar conforme el cerebro va madurando con la edad, es por ello que su abordaje terapéutico tiene que ser temprano, individualizado y constante, tanto por parte de sus padres y/o cuidadores, como por parte de los profesionales de salud, siendo un pilar fundamental el personal de enfermería, dentro de su tratamiento, así como en la educación a los cuidadores en los diferentes aspectos: nutricionales, cuidados, valoración, diagnóstico temprano de complicaciones y abordaje oportuna de las mismas (9).

Esta enfermedad se caracteriza por presentar cambios en el tono muscular y el movimiento, perjudicando la funcionalidad, dificultando así la independencia e interfiriendo en la calidad de vida de la persona afectada (10).

La PCI aumenta la carga de las tareas y el costo de la inversión de los padres. Los padres o quienes realizan la atención primaria a menudo sienten mucha presión sobre el presente y el futuro del niño mientras necesitan decidir sobre diferentes aspectos de su vida, incluidos los costos asociados a su cuidado y diversos tratamientos. Los cuidadores tienden a percibir su propia salud como insatisfactoria, ocasionando dolores musculares, síntomas de depresión, reducción de la calidad de vida y estrés. Por lo tanto, es necesario estar atento a quienes brindan atención primaria a los niños, debido a que son los principales promotores de la interacción con su entorno y su inserción en los más diversos contextos tanto personales, familiares y sociales (11).

Por todo lo antes mencionado, esta patología requiere de una valoración y tratamiento multidisciplinario, con una monitorización continua por parte de un equipo de trabajo que

incluyen: neuropediatrías, nutricionistas, gastroenterólogos, personal de enfermería, terapistas, rehabilitadores y otros profesionales (12).

A fin de responder al tema de investigación, se plantearon las siguientes preguntas: ¿Cuál es la prevalencia de la parálisis cerebral infantil a nivel Latinoamérica? ¿Cuáles son los factores asociados a la parálisis cerebral infantil? ¿Cuál es el abordaje terapéutico en pacientes con parálisis cerebral infantil? ¿Cuál es el rol de enfermería en un paciente con parálisis cerebral infantil? ¿Cuál es el impacto en los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral infantil?

Metodología

Se desarrolló una revisión bibliográfica tipo narrativa, acerca de la Parálisis Infantil en Latinoamérica, basada en la búsqueda de información científica relevante de las siguientes bases de datos científicas: Scielo, Scopus, Web of science, Proquest, PubMed, Wiley Online Library, Dialnet, Redalyc, Medigraphic y Taylor&Francis.

Las ecuaciones de búsqueda se estructuraron considerando varios Descriptores en Ciencias de Salud (DeCS) en español e inglés, además se usó el operador booleano AND, formando así las siguientes ecuaciones: “Factores AND asociados AND Parálisis cerebral”, “Madre AND cuidadora AND niño”, “Sobrecarga AND cuidado AND Parálisis cerebral”, “Effect AND Cerebral Palsy AND Diabetic”, “Compromiso psicofísico AND cuidadores AND Parálisis cerebral”, “Cuidado AND niños AND Parálisis cerebral”, “Evidence-based AND Approach AND Parálisis cerebral”, “Decreasing AND Cerebral palsy AND Prevalence”, “Cerebral palsy AND Uso de sistemas AND posicionamiento”, “Impact AND social AND Cerebral palsy”, “Epidemiological AND Characteristics AND Cerebral palsy”, “Health AND children AND Cerebral palsy”, “Development AND children AND health”, “Parental AND stress AND caregivers”.

En cuanto a los criterios de inclusión se consideraron documentos científicos que estén relacionados con la parálisis cerebral infantil en Latinoamérica, publicados entre los años 2017 al 2021, se excluyeron todos los documentos que no cumplieran con lo establecido, además de tesis, actas de congreso, folletos y periódicos.

Para el presente artículo, se encontraron un total de 1165 artículos, de los cuales, tras su revisión se seleccionaron como documentos potenciales 245 y finalmente se seleccionaron 50 documentos científicos que respondían directamente a las preguntas de investigación, representados en la figura 1.

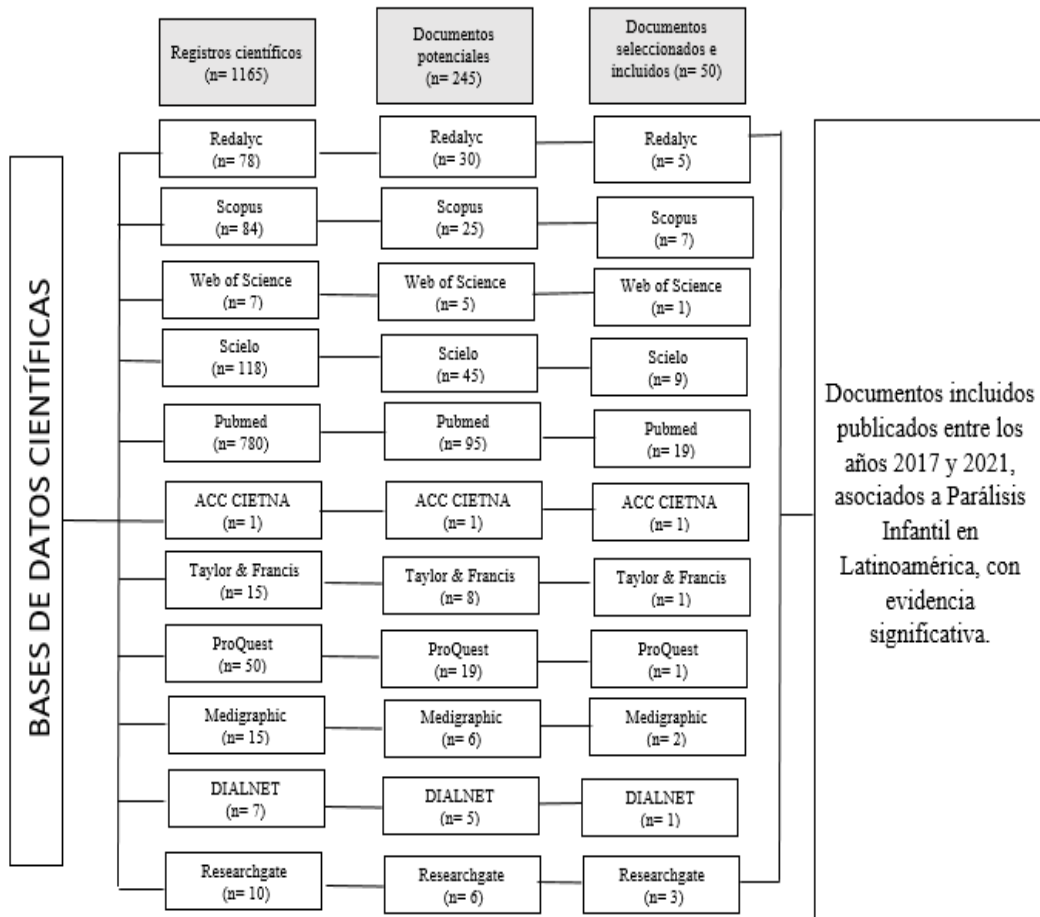


Figura 1.

Flujograma de registro de búsqueda

Realizado por: autora.

Resultados y discusión

Para la elaboración de la presente revisión bibliográfica, se incluyeron 50 artículos científicos relevantes de las diferentes bases científicas antes mencionadas, para lo cual se emplearon 12 en la introducción y 38 para responder a cada una de las preguntas propuestas.

Cuál es la prevalencia en la parálisis cerebral infantil a nivel de Latinoamérica

Según el estudio realizado por Amankwah et al (13), en el año 2020, de tipo revisión bibliográfica, se establece que la prevalencia de PCI, en los países desarrollados es de 2,11 por cada 1.000 nacidos vivos.

En México encontramos varios estudios acerca de la prevalencia de PCI, como el realizado en el año 2017 por García et al (14), quienes identificaron una prevalencia de PCI en este país de 2-3 por cada 1.000 nacidos vivos, correspondiendo esta patología a un 10% de los pacientes que presentan discapacidad en este país. Por otro lado, el estudio de Barrón et al (15), en el año 2018 encontraron una prevalencia de 2.11 por cada 1000 nacidos vivos.

En Chile en el año 2017, Figueroa et al (16), en su estudio de cohortes, observacional y prospectivo, demostraron una prevalencia de 2,11 por cada 1.000 nacidos vivos, considerada como la causa de discapacidad física más frecuente en los niños, siendo más frecuente en aquellos que nacen prematuros. Reportaron además que estos tenían una mortalidad cincuenta veces mayor que otras causas en la población pediátrica, según su gravedad y comorbilidades asociadas, con una supervivencia del 60% a los 19 años.

Un estudio en Brasil en el año 2018, realizado por Peixoto et al (17), de tipo epidemiológico y transversal, que buscó describir la prevalencia de parálisis cerebral en niños y adolescentes, sus subtipos, comorbilidades asociadas y características socioeconómicas de las familias, determinó una prevalencia de 1,37 por cada 1.000 nacidos vivos. Encontrándose una prevalencia de 3 a 4 veces mayor en zonas rurales que en urbanas, con un predominio en hombres (56,2%), mestizos (67,5%), con una edad promedio de 8,56 años. El subtipo más frecuente fue el espástico bilateral (45,4%) y la comorbilidad más común fue la epilepsia (48,3%).

En Bolivia, Sevilla et al (18), en el año 2018, realizaron un estudio tipo experimental, aleatorizado y controlado, indicando que el PCI, presenta una prevalencia de 2 a 3 por cada 1.000 nacidos vivos, en comparación con otros países subdesarrollados de Latinoamérica, donde se observa una prevalencia más alta de 5 casos por cada 1.000 nacidos vivos, siendo pacientes que requieren un manejo complejo y multidisciplinario.

Cuáles son los factores asociados a la parálisis cerebral infantil

Un estudio realizado en el año 2018 en México por Barrón et al (15), de tipo observacional analítico y retrospectivo, que incluyó 230 pacientes con PCI entre 0 y 29 años de edad y a sus madres biológicas, incluyeron un total de 941 factores de riesgo asociados a esta enfermedad, encontrándose dentro de los más frecuentes los siguientes: Prenatales: infección de vías urinarias (n=99-43%) y hemorragias transvaginales (n=61-27%); Perinatales: hipoxia (n=131-57%) y prematuridad (n=116-50%) y finalmente Postnatales: convulsiones en menores de 2 años (n=92 -42%) e hiperbilirrubinemia (n=84-37%).

Dichos hallazgos son compartidos por otros estudios como: el realizado en el 2018 por Demet et al (19), que determinaron que la prematurez se asocia a desarrollar PCI; así como el realizado en el año 2020, por Jöud et al (20), mediante un estudio de cohorte, que incluyó 215.217 nacidos vivos, de los cuales 381 (0,2 %) niños padecieron PCI. Entre los niños a término, la preobesidad/obesidad materna, los pequeños para la edad gestacional, las malformaciones, la inducción, la cesárea electiva y de emergencia, el Apgar <7 a los 5 min y el ingreso a cuidados neonatales se asociaron significativamente con la parálisis cerebral (todos con un valor $p < 0,05$). Entre los niños nacidos prematuros moderados o tardíos, pequeños para la edad gestacional, las malformaciones, la cesárea electiva y de emergencia y el ingreso a cuidados neonatales se asociaron con parálisis cerebral (todos con un valor $p < 0,05$), mientras que entre los niños nacidos muy prematuros ningún factor se asoció significativamente con el resultado (todos los valores de $p > 0,05$).

Por su parte Goldsmith et al (21), realizaron en 2018 un estudio de cohortes, que buscó determinar la relación de la PCI y la terapia de reproducción asistida, se incluyeron 211.660 nacidos vivos; determinando que la prevalencia de PCI aumentó en los niños nacidos después de esta terapia (7,2/1.000 nacidos vivos en comparación con los nacidos naturalmente, 2,5/1000). Además, la probabilidad se duplica para los hijos únicos y además en caso de prematuridad (menores de 32 semanas de gestación).

Además se demostró en un estudio 2021, realizado por Perra et al (22), que los embarazos múltiples incrementaban el riesgo de padecer PCI, mediante un estudio de cohorte de población, que incluyó 4'446.125 nacidos vivos únicos y múltiples, de los cuales 8.416 (0,19%) tuvieron PCI de origen prenatal o perinatal. Encontrándose que los embarazos múltiples de mayor riesgo presentan PCI (RR=4,27, IC 95%: 4,00 a 4,57).

Por otro lado, Power et al (3), en el año 2018, realizaron una revisión sistémica, que incluyó 16 estudios, con un total de 1.579 pacientes de entre 2 y 18 años, de diversos países de Europa, Asia e incluyeron países Latinoamericanos como Brasil, en el mismo se aplicaron diferentes instrumentos para determinar cómo influenciaba el nivel socioeconómico (ingresos) en los países más pobres con el desarrollo de estos pacientes, determinándose que la calidad de vida era peor en comparación con los controles de la misma edad ($p < 0,003$) y en comparación con sus pares en países de ingresos altos ($p < 0,001$), concluyendo que este factor se asociaba con una función motora deteriorada y con ello a mayores índices de discapacidad.

Cuál es el abordaje terapéutico en pacientes con parálisis cerebral infantil

Un estudio mexicano del 2017 realizado por García et al (14), de tipo cuasiexperimental, que incluyó 36 pacientes con PCI de tipo espástica de entre 2 a 12 años, recibieron toxina botulínica, como terapia para mejoría de la marcha, para su evaluación se aplicaron 2 escalas la de Koman y Ashworth, que evalúa parámetros de la marcha tales como: velocidad de desplazamiento, tono muscular y movimientos pasivos. Se dio seguimiento en el primer y cuarto mes; evidenciándose mejoría de la marcha ($p < 0.01$), en cuanto a su tono, en especial en los arcos de flexión y abducción de los tobillos, dicho efecto permaneció en los 4 meses de seguimiento.

Por su parte Turriago et al (23), realizó un estudio de tipo descriptivo, retrospectivo, en Bogotá – Colombia en el año 2017, en donde se evaluó la funcionalidad de la marcha posterior a un abordaje quirúrgico de los miembros inferiores, se evaluaron los resultados mediante la aplicación de la escala de funcionalidad de Gillette, se incluyeron 243 pacientes, encontrándose mejoría en un total de 210 pacientes ($R=1,5$; $p=0,015$).

En Argentina en el año 2017 Ortiz et al (24), realizaron una revisión sistémica que incluyó 9 estudios, que buscaron determinar el efecto del vendaje neuromuscular (también conocido como kinesiotape por su nombre en inglés), para recuperar la función motora de los miembros superiores, concluyendo que la mejoría dependerá del grado de estiramiento de la cinta y de la forma de aplicación.

Por su parte Pérez et al (25), en el año 2017 tipo revisión bibliográfica, incluyó 18 artículos, que buscaron determinar los beneficios del uso de ortesis para mantener una correcta postura y evitar deformidades principalmente a nivel de las caderas, demostrando un beneficio,

pero a su vez la desventaja constituye la incomodidad de las mismas y el tiempo prolongado de su uso.

Actualmente se emplea la tecnología para mejorar las capacidades y funcionalidad motora de los pacientes con PCI. Rodríguez et al (26), en 2019 realizó una revisión sistémica, que busco determinar la utilidad de las aplicaciones móviles para mejorar las capacidades de los pacientes con PCI, encontrando un total de 63 aplicaciones biomédicas, con diferentes utilidades, tanto de tipo informativo, de valoración y de tratamiento. Por su parte en el mismo año Ren et al (27), realizaron una revisión sistémica y metaanálisis, que incluyo 7 ensayos clínicos aleatorizados, con un total de 234 niños, demostrando que el uso de juegos de realidad virtual, tiene un efecto rehabilitador, para mejorar las habilidades motoras gruesas (SMD=0.37; IC95%= 0.06, 0.68, p=0.02).

Es conocido el efecto de la fisioterapia aplicada en pacientes con PCI, para mejorar su funcionalidad motora. Así lo demuestra el estudio de Prasad et al (28), en el 2018 que incluyó 34 revisiones sistémicas, que demostraron la efectividad para la terapia de movimiento inducido por restricción, para la recuperación de las extremidades superiores y el entrenamiento funcional dirigido a objetivos para mejorar la velocidad de la marcha, por otro lado, se encontraron resultados contradictorios en cuanto a los ejercicios de fuerza y cardiorrespiratorios. Por su parte Vinolo et al (29), en el 2021 realizaron una revisión sistémica, que incluyó 234 pacientes y asocio la fisioterapia a la musicoterapia para mejorar la función motora, demostrando que dichas terapias mejoraron la velocidad de la marcha (IC95% = 0,01 - 0,04, p=0,001).

Por otro lado, se han investigado además otras terapias alternativas en el tratamiento del PCI: como la terapia ecuestre, la acuática y el uso de medicina alternativa. En el 2017 Jiménez et al (30), realizaron una revisión bibliográfica en bases científicas, que incluyeron 20 artículos que demostraron los beneficios de la terapia ecuestre, al corresponder con una actividad física que mejora además de la esfera física, el ámbito social e intelectual.

En el año 2020 Muñoz et al (31), estudiaron la terapia acuática en los pacientes con PCI, mediante un estudio de caso descriptivo cualitativo, que incluyó 27 participantes de un programa de terapia acuática, dentro de una escuela de educación especial, encontrándose que dicha terapia ayuda a mejorar diferentes aspectos tales como: la conexión con el medio

ambiente, mejora la postura y la movilidad, la oportunidad de realizar tareas de aprendizaje y transferencia entre pacientes, padres y profesores.

Otro autor en el año 2020, realizado por Lee et al (32), que incluyó 80 niños (de 2 a 6 años), determinó el beneficio del uso de medicina alternativa mediante la aplicación de acupuntura (cabeza y extremidades), tres veces por semana y la administración de medicina herbal, dos veces al día. Determinando un beneficio dentro de la función motora gruesa en un periodo de seguimiento de 12 a 24 semanas.

Por su parte Liang et al (33), en el año 2021, realizó una revisión sistémica y metaanálisis, que incluyó 27 ensayos con 834 niños con PCI, buscando determinar la eficacia de la intervención de ejercicios, para mejorar la función motora gruesa, velocidad de la marcha y la fuerza muscular; encontrándose que estas intervenciones, no tuvieron un efecto significativo sobre el nivel de la función motora gruesa (DMP:1,19; IC95%: -1,07 a 3,46; $p=0,302$). Sin embargo, se asociaron con niveles más altos de velocidad de la marcha (DMP:0,05; IC95% 0,00–0,10; $p=0,032$) y fuerza muscular (DMP:0,92; IC95 % 0,19–1,64; $p=0,013$).

Además de estos abordajes terapéuticos, el estudio de Rasmussen et al (34), estableció la importancia de intervenciones interdisciplinarias adaptadas individualmente a niños con PCI, mediante un estudio aleatorizado prospectivo, simple ciego, que incluyó 60 participantes (39 hombres, 21 mujeres, edad media 6 años 10 meses), demostrando la efectividad de las intervenciones en forma individualizada en la mejoría de la marcha.

En 2021 Bailes et al (35), realizaron un estudio de cohorte retrospectivo, con 465 pacientes, que buscó determinar en base a evidencia las diferentes intervenciones en la atención clínica de rutina en personas con PCI, identificando que las terapias más usadas fueron: educación para el cuidador, control motor, fortalecimiento funcional, ortesis de tobillo y pie, entrenamiento en cinta rodante y ajuste de equipo de adaptación.

Además de la alteración en la función motora, los pacientes con PCI, tienen problemas en los hábitos defecatorios, con tendencia a la constipación, misma que mejora con la fisioterapia, así lo demostró un estudio del año 2021, realizado por Ahmed et al (36), de tipo ensayo cruzado aleatorio simple ciego, que incluyó a 35 niños con PCI, divididos en 2 grupos asignados a fisioterapia progresiva versus mantenida, encontrando que la espasticidad y los

hábitos defecatorios, mejoraron con esta última al final de la cuarta y sexta semana ($p < 0.001$).

Además de mejorar la parte funcional de la motricidad, existen otros abordajes terapéuticos enfocados en mejorar la comunicación de los pacientes con PCI, con sus padres y cuidadores, como lo demuestra el estudio de Vidal et al (37), realizaron un estudio de caso, aplicando el método TEACCH, que es el tratamiento y educación de niños con autismo y problemas asociados de comunicación, demostrando que se mejoraron aspectos del lenguaje de expresión y la comunicación mediante señales.

Cuál es el rol de enfermería en un paciente con parálisis cerebral infantil

En Perú, Villacorta et al (38), en el año 2018, realizaron un estudio cualitativo, que busco analizar y describir las experiencias del personal de enfermería que brindan cuidados a niños con PCI, identificando limitaciones en sus cuidados por los movimientos anormales y tónicos que muchos de estos pueden tener, además de la sensación de aislamiento que estos pueden presentar durante la interacción. Es por ello, que el personal enfermero tiene que asistir, preservar y ayudar a estos pacientes para mejorar su salud en forma integral, debiendo tener una buena comunicación con el personal multidisciplinario y finalmente considerando a la familia como un pilar fundamental, promoviendo la educación sanitaria enfocada en los cuidados de estos pacientes, para que los padres y /o cuidadores puedan aplicarlos en sus domicilios.

En Cuba, en el año 2020, Pérez et al (39), realizaron un estudio descriptivo cualitativo, que incluyó a 226 profesionales de enfermería, que buscaba determinar prácticas enfocadas a los cuidados de los pacientes con PCI, encontrando que se debe enfocar la formación continua como una estrategia para adquirir habilidades tanto en la prevención, diagnóstico precoz y una atención integral de los pacientes que padecen esta patología.

El personal enfermero juega un rol importante en la educación de los padres y/o cuidadores en aspectos relacionados con la nutrición. Así lo demuestra un estudio realizado en 2020, en Brasil por Maggioni et al (40), en el cual indica la importancia de la educación en relación a la alimentación de los pacientes con PCI, orientados hacia la correcta postura, para evitar el riesgo de broncoaspiración, uso de utensilios adecuados, la consistencia de los alimentos y la realización de maniobras facilitadoras durante la alimentación de los niños.

Otro estudio realizado en el año 2021 por Taylor et al (41), de tipo cualitativo, que buscó determinar el rol del personal de salud en las prácticas nutricionales de pacientes con PCI, identificando que se debe optar por prácticas individualizadas, razonables y oportunas, teniendo especial atención en aquellos cuidadores que carecen de un amigo o apoyo familiar y aquellos que están físicamente aislados.

En relación a cuidados especiales que tienen los pacientes con PCI, un estudio realizado en Brasil, por Rossetto et al (42), en el año 2019, de tipo cuantitativo, descriptivo, exploratorio y de casos múltiples, que incluyó 35 niños en atención domiciliaria con PCI, de los cuales el 60% tenía una traqueotomía. Determino la importancia del rol de enfermería en relación al manejo de sondas, administración de medicamentos, cambio de apósitos, orientación y educación de los padres y/o cuidadores, para la aspiración de la traqueotomía, cuidados de la piel, ulceraciones y un adecuado manejo de la dieta.

Cuál es el impacto en los cuidadores de pacientes con parálisis cerebral infantil

Un estudio realizado por Helen dos Santos et al (43), en el años 2017, de tipo cualitativa y descriptiva, realizada a 27 cuidadores, a través de entrevistas, mediante la técnica de análisis temático basada en la Longitudinalidad del Cuidado, determinaron la necesidad de extrema dedicación de los cuidadores de niños y adolescentes con PCI, con la necesidad de abandonar su tiempo libre, actividades cotidianas y el abandono de las actividades profesionales. A medida que el niño crece, aumenta la complejidad de las actividades cotidianas, además resalta la ausencia de respuestas formales del estado a las necesidades de atención de estos pacientes y sus familias.

Otros estudios de Brasil realizados por Freitag et al (44,45), realizaron 2 estudios de tipo cualitativo con un enfoque fenomenológico y hermenéutico; el primero en el año 2018 que incluyó madres que cuidaban a adolescentes con PCI, buscó determinar el impacto que tiene en la vida de estas mujeres, encontrando que las mismas ponen en segundo plano su propio cuidado, en relación a su salud y aspectos estéticos, por el tiempo que implica mantener a sus hijos. El segundo en el año 2020, en el cual buscaron comprender la experiencia de la mujer al convertirse en madre de un niño que tiene necesidades especiales, encontrando que las madres tienen que reorganizar su forma habitual de estar en el mundo, para adaptarse a la nueva situación que englobada los cuidados del niño.

En México, Hernández et al (46), en el 2017, realizó un estudio de tipo cuantitativo con diseño epidemiológico de tipo descriptivo y analítico, que incluyó 73 mujeres cuidadoras de pacientes con PCI, encontrándose que el 62% presentaba alteraciones del sueño (50% indicaron que se relacionaba al cuidado de sus hijos), además el 60% presentaba un nivel de estrés elevado (≥ 7 , escala de 1-10) y presentaban dolencias musculoesqueléticas como dolor dorsal (25%), sacro (43%) y lumbar (53%).

En Cuba Rodríguez et al (47), en el 2018 realizaron un estudio de tipo descriptivo y de corte transversal, que incluyó a 24 madres con niños con PCI, buscaron describir nivel de adaptación y sus factores moduladores; encontrándose una baja capacidad de adaptación a este nuevo escenario (66%) que implica los cuidados permanentes de sus hijos. Esto se asoció a las edades jóvenes de las madres (26-35 años: 58,3%), unión de hecho (54,1%); escolaridad secundaria o menor (50%), quehaceres domésticos (54,1%), llama la atención que la mayoría indicaron que su embarazo fue deseado (91,6%), y finalmente un nivel de medio de autoestima (50%); optimismo ausente (70,8) % y bajo grado en cuanto a la inteligencia emocional (58,3%).

Otro estudio realizado en Colombia, en el año 2019 por Gómez et al (48), de tipo cuantitativo, descriptivo y transversal, que incluyó 56 cuidadores de niños con PCI, con una edad promedio de 48 años y que llevaban en el cuidado más de 10 años y diariamente ofrecían un total de 21 horas aproximadamente. Encontrando que los cuidadores presentaban una sobrecarga de trabajo, ocasionando afecciones osteomusculares, prevaleciendo dolores tales como: dorsales y lumbares (50%) y de hombro (37,5%). Encontrándose una asociación de mayor sobrecarga a mayor edad ($p=0,04$).

En Perú, Perez et al (49), en el año 2019, realizó un estudio descriptivo, acerca de los cambios en la esfera psicológica y social, salud y la calidad de vida de los padres y/o cuidadores de los niños con PCI, determinó que estos se encuentran condicionados a cambiar distintos aspectos de sus vidas, enfocándose en cumplir con las necesidades que sus hijos presentan. Determinando alteraciones en su salud, tales como: estrés, ansiedad, alteraciones del sueño y trastornos musculoesqueléticos. Además, que tienen una calidad de vida baja y que sus acciones vienen condicionadas por las necesidades de sus hijos.

Finalmente, un estudio argentino realizado por Musazzi et al (50), en el año 2020, de tipo observacional y transversal, que incluyó 37 cuidadores de pacientes entre 2 a 15 años con PCI, con un tiempo de padecimiento promedio de 7,08 años, se encontró una correlación

significativa con: lumbalgia ($p < 0,01$), escala de estrés ($p < 0,05$), y baja calidad vida ($p < 0,05$).

Conclusiones

La parálisis cerebral infantil es una patología prevalente en los diferentes países de Latinoamérica, principalmente asociados a la existencia de un gran número de zonas de extrema pobreza, que determinan a su vez mayores índices de discapacidad tanto física como mental.

Esta enfermedad tiene dentro de su fisiopatología una serie de factores asociados, relacionados con la edad y el neurodesarrollo, pudiendo desencadenarse alternaciones a nivel del tejido cerebral antes, durante y después del nacimiento.

Su tratamiento incluye una serie de abordajes terapéuticos, que principalmente se basan en la mejoría de la funcionalidad motora, pudiendo usarse: la fisioterapia, ortesis, cirugías traumatológicas y otras terapias alternativas como: acuaterapia, equinoterapia, musicoterapia, acupuntura y fitoterapia. Actualmente la tecnología ha desarrollado una serie de aplicaciones biomédicas que mejoran diferentes aspectos tanto motores como sensitivos en estos pacientes.

El rol de la enfermería en estos pacientes tan complejos y además en sus cuidadores, constituye un pilar fundamental, tanto en la prevención, diagnóstico, rehabilitación y educación, de tal manera que, si no son abordados en edades tempranas, se incrementarán sus complicaciones, ocasionando una elevada morbimortalidad en esta población.

El impacto de esta patología sobre la calidad de vida, el estado de salud tanto físico como mental en los padres y/o cuidadores, puede verse afectado por la sobrecarga que su cuidado conlleva no solo en la parte física, sino también mental y económica.

Prospectivas futuras/líneas de investigación futuras

Este tema tan interesante, abre una serie de posibilidades, para realizar investigaciones, dentro del campo de la enfermería, orientadas a los cuidados especiales que estos pacientes requieren en el día a día.

Referencias bibliográficas

1. Jonsson U, Eek MN, Sunnerhagen KS, Himmelmann K. Cerebral palsy prevalence, subtypes, and associated impairments: a population-based comparison study of adults and children. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2019;61(10):1162-7. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14229>
2. Beckers LWME, Stal RA, Smeets RJEM, Onghena P, Bastiaenen CHG. Single-case Design Studies in Children with Cerebral Palsy: A Scoping Review. *Dev Neurorehabil* [Internet]. 2020;23(2):73-105. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/17518423.2019.1645226>
3. Power R, King C, Muhit M, Heanoy E, Galea C, Jones C, et al. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy in low- and middle-income countries: a systematic review. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 1 de mayo de 2018 [citado 4 de marzo de 2022];60(5):469-79. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29405292/>
4. Galea C, McIntyre S, Smithers H, Reid SM, Gibson C, Delacy M, et al. Cerebral palsy trends in Australia (1995-2009): a population-based observational study. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 6 de septiembre de 2018 [citado 4 de marzo de 2022];61(2):186-194. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30187914/>
5. Woolfenden S, Galea C, Smithers-Sheedy H, Blair E, McIntyre S, Reid S, et al. Impact of social disadvantage on cerebral palsy severity. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2019;61(5):586-92. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dmcn.14026>
6. Bjorgaas HM, Elgen IB, Hysing M. Trajectories of psychiatric disorders in a cohort of children with cerebral palsy across four years. *Disabil Health J* [Internet]. 2021;14(1). Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/344316935_Trajectories_of_psychiatric_disorders_in_a_cohort_of_children_with_cerebral_palsy_across_four_years
7. Mushta SM, Jahan I, Sultana R, McIntyre S, Badahdah AM, Almasri NA, et al. Burden of malnutrition among children and adolescents with cerebral palsy in arabic-speaking countries: A systematic review and meta-analysis. *Nutrients* [Internet]. 2021;13(9).

- Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/34579076/>
8. Ekanem PE, Nyaga ACK, Imbusi EA, Ekanem R, Mebrahte B, Gebreslasie A, et al. Neuroimaging patterns of anatomical features in pediatric cerebral palsy patients at Ayder hospital, Mekelle, Ethiopia. *PLoS One* [Internet]. 1 de noviembre de 2020 [citado 4 de marzo de 2022];15(11). Disponible en: </pmc/articles/PMC7641380/>
 9. González-alonso MY, Matía AC. Características de los usuarios de la Asociación de Parálisis Cerebral. *Rev Semer* [Internet]. 2018;44(8). Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30290992/>
 10. Ferreira MC, Garcia NR, Prudente COM, Ribeiro MFM. Quality of life of adolescents with cerebral palsy: Agreement between self-report and caregiver's report. *Rev Lat Am Enfermagem* [Internet]. 1 de julio de 2020 [citado 4 de marzo de 2022];28:1-7. Disponible en: <http://www.scielo.br/j/rlae/a/fWHmK5GtwkfQ9ycPy6njDGN/?lang=en>
 11. Lima MBS, Ramos EMLS, Pontes FAR, da Costa Silva SS. Cerebral Palsy: Parental Stress of Caregivers. *Psico-USF* [Internet]. 2021;26(2):357-68. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/psuf/a/yT9J97NYsBvMkYGH8zYCcmx/?lang=en&format=pdf>
 12. Martínez de Zabarte Fernández JM, Ros Arnal I, Peña Segura JL, García Romero R, Rodríguez Martínez G. Situación nutricional en una población con parálisis cerebral moderada-grave: más allá del peso. *An Pediatría* [Internet]. 2020;92(4):192-9. Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-pdf-S1695403319302437>
 13. Amankwah N, Oskoui M, Garner R, Bancej C, Manuel DG, Wall R, et al. Original quantitative research - Cerebral palsy in Canada, 2011–2031: results of a microsimulation modelling study of epidemiological and cost impacts. *Heal Promot Chronic Dis Prev Can* [Internet]. 2020;40(2):25-37. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7053851/?report=classic>
 14. García S, Gómez M, Guzmán J. Toxina botulínica A y terapia física, en la marcha en parálisis cerebral. *Rev Med Inst Mex Seguro Soc* [Internet]. 2017;55(1):18-24. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/4577/457749297012/457749297012.pdf>
 15. Barrón-Garza F, Coronado-Garza M, Riquelme-Heras H, De la Garza FG, Rodríguez

- CI, Covarrubias-Contreras L. Risk factors associated with cerebral palsy in a population of Mexican children. *Rev Ecuatoriana Neurol* [Internet]. 2018;27(1):34-40. Disponible en: http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812018000100034
16. Figueroa MJ, Rojas C, Barja S. Morbimortality associated to nutritional status and feeding path in children with cerebral palsy. *Rev Chil Pediatr* [Internet]. 2017;88(4):478-86. Disponible en: https://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062017000400006&lng=en&nrm=iso&tlng=en
17. Peixoto MV da S, Duque AM, Carvalho S de, Gonçalves TP, Novais AP de S, Nunes MAP. Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. *Fisioter e Pesqui* [Internet]. 2020;27(4):405-12. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/fp/a/bF7SnvdLJ8RjhwvpYKT5tDh/?format=pdf&lang=en>
18. Sevilla Paz Soldán R, Condori Bustillos R, Sejas Claros A, Huayhua Mexicano R, Calla Domaire P. Mezcla Lipídica para mejorar el desarrollo psicomotriz en niños menores de 5 años con parálisis cerebral infantil. *Rev Científica Cienc Médica* [Internet]. 2018;21(2):21-8. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/4260/426059134004/426059134004.pdf>
19. Kaya Özçora GD. The relationship between breast milk intake and speech in children with cerebral palsy. *Turk J Med Sci* [Internet]. 2021;30;51(4):1809-13. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33819974/>
20. Jöud A, Sehlstedt A, Källén K, Westbom L, Rylander L. Associations between antenatal and perinatal risk factors and cerebral palsy: a Swedish cohort study. *BMJ Open* [Internet]. 2020;10(8):e038453. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32771990/>
21. Goldsmith S, McIntyre S, Badawi N, Hansen M. Cerebral palsy after assisted reproductive technology: a cohort study. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2018;60(1):73-80. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/dmcn.13577>

22. Perra O, Rankin J, Platt MJ, Sellier E, Arnaud C, De La Cruz J, et al. Decreasing cerebral palsy prevalence in multiple births in the modern era: A population cohort study of European data. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* [Internet]. 2021;106(2):125-30. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7907575/>
23. Turriago C, Ortiz-Corredor F, Baquero M, Arbeláez-Huertas F. Percepción del médico y la familia de los resultados de las cirugías ortopédicas múltiples en niños con parálisis cerebral. *Rev Salud Publica* [Internet]. 2017;19(2):177-81. Disponible en: <https://scielosp.org/article/rsap/2017.v19n2/177-181/es/>
24. Ramírez JO, de la Cruz SP. Therapeutic effects of kinesio taping in children with cerebral palsy: A systematic review. *Arch Argent Pediatr* [Internet]. 2017;115(6):E356-61. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29087112/>
25. Pérez-de la Cruz S. Parálisis cerebral infantil y el uso de sistemas de posicionamiento para el control postural: estado actual del arte. *Neurología* [Internet]. 2017;32(9):610-5. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-pdf-S0213485315001516>
26. Mariblanca MR, Cuerda RC de la. Aplicaciones móviles en la parálisis cerebral infantil. *Neurología* [Internet]. 2019;1(1):1-14. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-295-pdf-S021348531730364X>
27. Ren Z, Jinlong W. The Effect of Virtual Reality Games on the Gross Motor Skills of Children with Cerebral Palsy: A Meta-Analysis of Randomized Controlled Trials. *Int J Env Res Public Heal* [Internet]. 2019;16(20):3885. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/31614990/>
28. Prasad Das S, Shankar G. Evidence-based Approach to Physical Therapy in Cerebral Palsy. *Indian* [Internet]. 2018;52(may):161-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6394183/pdf/IJOrtho-53-20.pdf>
29. Vinolo-Gil MJ, Casado-Fernández E, Perez-Cabezas V, Gonzalez-Medina G, Martín-Vega FJ, Martín-Valero R. Effects of the combination of music therapy and physiotherapy in the improvement of motor function in cerebral palsy: A challenge for research. *Children* [Internet]. 2021;8(10). Disponible en:

9067/8/10/868/htm

30. Jiménez A. Efectos de las terapias ecuestres en personas con parálisis cerebral. *Rev Española Discapac* [Internet]. 2017;5(2):171-84. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6231799>
31. Muñoz-Blanco E, Merino-Andrés J, Aguilar-Soto B, Castillo García Y, Puente-Villalba M, Pérez-Corrales J, et al. Influence of Aquatic Therapy in Children and Youth with Cerebral Palsy: A Qualitative Case Study in a Special Education School. *Environ Res Public Heal* [Internet]. 2020;17(10):3690. Disponible en: <https://www.mdpi.com/1660-4601/17/10/3690>
32. Lee MJ, Yun YJ, Yu SA, Shin YB, Kim SY, Han JH. Integrative medicine rehabilitation for children with cerebral palsy: A study protocol for a multicenter pragmatic randomized controlled trial. *Trials* [Internet]. 2020;21(1):1-10. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7430116/>
33. Liang X, Tan Z, Yun G, Cao J, Wang J, Liu Q, et al. Effectiveness of exercise interventions for children with cerebral palsy: A systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *J Rehabil Med* [Internet]. 2021;53(4):jrm00176. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33225375/>
34. Rasmussen HM, Pedersen NW, Overgaard S, Hansen LK, Dunkhase-Heinl U, Petkov Y, et al. Gait analysis for individually tailored interdisciplinary interventions in children with cerebral palsy: a randomized controlled trial. *Dev Med Child Neurol* [Internet]. 2019;61(10):1189-95. Disponible en: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14178>
35. Bailes AF, Greve K, Long J, Kurowski BG, Vargus-Adams J, Aronow B, et al. Describing the Delivery of Evidence-Based Physical Therapy Intervention to Individuals With Cerebral Palsy. *Pediatr Phys Ther* [Internet]. 2021;33(2):65-72. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33770793/>
36. Ahmed Awan W, Masood T, Kanwal R. Effectiveness of Physical Therapy for Improving Constipation In Spastic Cerebral Palsy. *Altern Ther Heal Med* [Internet]. 2021;27(S1):185-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33609343/>

37. Vidal Esteve M. I, Peirats Chacón J. Intervención terapéutica y coordinación familiar en los inicios comunicativos de un caso de atención temprana. *Educ Siglo XXI* [Internet]. 2020;38(1 Marzo-Ju):79-98. Disponible en: <https://www.proquest.com/docview/2388933112/4860097D73704856PQ/9?accountid=61870&parentSessionId=bfJBHVbQTnYgfl7toft4xBS3X7JJ%2ByPrCQ8gONj2IPA%3D>
38. Villacorta C, Ramírez F, Vanessa M, Mirtha CV. El cuidado de niños con parálisis cerebral. *ACC CIETNA* [Internet]. 2018;5(1):84-97. Disponible en: <https://revistas.usat.edu.pe/index.php/cietna/article/view/12/616>
39. Pérez Guerrero MC, Estévez Ramos RA, Basset Machado I, Alfonso Manzanet JE. Nuevas prácticas de enfermería en la atención integral a la discapacidad infantil desde la formación continua *New. Rev Cubana Enferm* [Internet]. 2020;36(1):1-16. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubenf/cnf-2020/cnf201n.pdf>
40. Maggioni L, de Araújo CMT. Guidelines and practices on feeding children with cerebral palsy. *J Hum Growth Dev* [Internet]. 2020;30(1):65-74. Disponible en: https://www.researchgate.net/publication/340997838_Guidelines_and_practices_on_feeding_children_with_cerebral_palsy
41. Taylor C, Kong AC, Foster J, Badawi N, Novak I. Caregivers' Feeding Experiences and Support of Their Child with Cerebral Palsy. *J Child Fam Stud* [Internet]. 2021; Disponible en:
42. Rossetto V, Toso BRG de O, Rodrigues RM, Viera CS, Neves ET. Development care for children with special health needs in home care at Paraná - Brazil. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2019;23(1):1-10. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/ean/a/z6Rf8JHqZRYYP5SPFGKjMb/?lang=en>
43. Helen dos Santos K, Marques D, Souza ÂC de. Children and Adolescents With Cerebral Palsy: Analysis of Care Longitudinality. *Texto Context - Enferm* [Internet]. 2017;26(2):1-9. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/tce/a/t73MCfB8yZwKtHzmYbpNVxH/?lang=e>
44. Freitag VL, Milbrath VM, Corso da Motta M da G. Madre-cuidadora de

- niño/adolescente con parálisis cerebral: El cuidado de sí misma. *Enfermería Global* [Internet]. 2018;17(50):325-60. Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/3658/365858287013/html/>
45. Freitag V, Milbrath V, Motta M da G. Tornar-Se Mãe De Uma Criança Com Paralisia Cerebral : Becoming the Mother of a Child With Cerebral Palsy : Feelings Experienced. *Psicol em Estud* [Internet]. 2020;25:1-14. Disponible en: <https://www.scielo.br/j/pe/a/JZSf74mx5YBVDj9WmBM9ZxQ/?lang=pt%0A%0A>
46. Hernández E, Murillo S, Solano A, Enríquez C. Riesgo de alteraciones músculo-esqueléticas en cuidadores informales. *Rev Psicol del Deport* [Internet]. 2017;26(2):107-12. Disponible en: <https://www.redalyc.org/pdf/2351/235152045015.pdf>
47. Rodriguez YM, Gonzalez MFC, Gonzalez AM V, Cuesta MD. Resilience in mothers of children with cerebral palsy. *Cienfuegos*. 2018. *Medisur-Revista De Ciencias Medicas De Cienfuegos* [Internet]. 2019;17(6):806-14. Disponible en: <https://www.redalyc.org/jatsRepo/1800/180063268007/180063268007.pdf>
48. Gómez-Ramírez E, Calvo-Soto AP, Dosman BT, Ángulo MD los ángeles. Sobrecarga del cuidado y morbilidad sentida en cuidadores de niños con discapacidad. *Duazary* [Internet]. 2019;16(1):67. Disponible en: <https://www.proquest.com/docview/2405603390/fulltext/C0E0B2AF64D24813PQ/1?accountid=61870&parentSessionId=GxJ5IAwIppqCi4ER4QN4aGRsMnSoXwNzRnrhDD7E2NU%3D&forcedol=true>
49. Perez EM. Cambios psicosociales, salud y calidad de vida de padres de niños con parálisis cerebral. *Rev Neuropsiquiatr* [Internet]. 2019;82(4):258-65. Disponible en: http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-85972019000400004
50. Musazzi M, Aladro I, Catoira NP, Vidal AF, Fernanda A, Viale L. Compromiso psicofísico en cuidadores de niños con parálisis cerebral. *Neurol Arg* [Internet]. 2020;2(3):194-9. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-pdf-S1853002820300227>

ANEXO I: AUTORIZACIÓN DE PUBLICACIÓN EN EL REPOSITORIO

Jhaneth Alexandra Siguencia Calle portador(a) de la cédula de ciudadanía N° **0302423389**.

En calidad de autor/a y titular de los derechos patrimoniales del trabajo de titulación “**Parálisis Cerebral Infantil en Latinoamérica**” de conformidad a lo establecido en el artículo 114 Código Orgánico de la Economía Social de los Conocimientos, Creatividad e Innovación, reconozco a favor de la Universidad Católica de Cuenca una licencia gratuita, intransferible y no exclusiva para el uso no comercial de la obra, con fines estrictamente académicos y no comerciales. Autorizo además a la Universidad Católica de Cuenca, para que realice la publicación de éste trabajo de titulación en el Repositorio Institucional de conformidad a lo dispuesto en el artículo 144 de la Ley Orgánica de Educación Superior.

Cuenca, 31 de marzo de 2022



Jhaneth Alexandra Siguencia Calle

C.I. 0302423389