



**UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO**

**FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD**

**CARRERA DE ENFERMERÍA**

**Rol del cuidador en niños con parálisis cerebral**

**Trabajo de Titulación para optar al título de Licenciada en Enfermería**

**Autor:**

Colcha Llamuca, Erika Maribel

Morales Tite, Erika Karina

**Tutor:**

MsC. Cielito Betancourt Jimbo

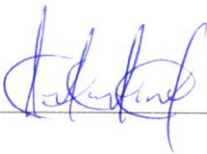
**Riobamba, Ecuador. 2024**

## DECLARATORIA DE AUTORÍA

Nosotras, Erika Maribel Colcha Llamuca con cédula de ciudadanía 0605136977 y Erika Karina Morales Tite con cédula de ciudadanía 1804020400, autores del trabajo de investigación previo a la obtención del título de Licenciadas en Enfermería titulado: Rol del cuidador en niños con parálisis cerebral, certificamos que la producción, ideas, opiniones, criterios, contenidos y conclusiones expuestas son de nuestra exclusiva responsabilidad. En tal virtud, los aportes intelectuales de otros autores han sido referenciados debidamente.

Asimismo, cedemos a la Universidad Nacional de Chimborazo, en forma no exclusiva, los derechos para su uso, comunicación pública, distribución, divulgación y/o reproducción total o parcial, por medio físico o digital; en esta cesión se entiende que el cesionario no podrá obtener beneficios económicos. La posible reclamación de terceros respecto de los derechos de autor (a) de la obra referida, serán de nuestra entera responsabilidad; librando a la Universidad Nacional de Chimborazo de posibles obligaciones.

En la ciudad de Riobamba, 26 de noviembre del 2024.



Erika Maribel Colcha Llamuca

C.I:0605136977



Erika Karina Morales Tite

C.I: 1804020400

## DICTAMEN FAVORABLE DEL TUTOR Y MIEMBROS DEL TRIBUNAL

Quienes suscribimos, catedráticos designados Tutor y Miembros del Tribunal de Grado para la evaluación del trabajo de investigación que titula: “**Rol del cuidador en niños con parálisis cerebral**”, presentado por Erika Maribel Colcha LLamuca y Erika Karina Morales Tite, con cédula de identidad 0605136977, 1804020400, emitimos el DICTAMEN FAVORABLE, conducente a la APROBACIÓN de la titulación. Certificamos haber revisado y evaluado el trabajo de investigación y cumplida la sustentación por parte de su autor; no teniendo más nada que observar.

De conformidad a la normativa aplicable firmamos, en Riobamba, 26 de noviembre del 2024.

MsC. Graciela Rivera Herrera

**MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO**



---

MsC. Miriam Piray Inga

**MIEMBRO DEL TRIBUNAL DE GRADO**



---

MsC. Cielito Betancourt Jimbo

**TUTOR**



---



Riobamba, 15 de noviembre del 2024  
Oficio N°102-2024-1S-TURNITIN-CID-2024

Dra. Paola Machado  
DIRECTOR CARRERA DE ENFERMERÍA  
FACULTAD DE CIENCIAS DE LA SALUD - UNACH  
Estimado Profesor:

Luego de expresarle un cordial saludo, en atención al pedido realizado por la **Ms. Clelito Betancourt Jimbo**, docente tutor de la carrera que dignamente usted dirige, para que en correspondencia con lo indicado por el señor Decano mediante Oficio N°0448-D-FCS-ACADÉMICO-UNACH-2023, realice validación del porcentaje de similitud de coincidencias presentes en el trabajo de investigación con fines de titulación que se detalla a continuación; tengo a bien remitir el resultado obtenido a través del empleo del programa TURNITIN, lo cual comunico para la continuidad al trámite correspondiente.

No	Documento número	Título del trabajo	Nombres y apellidos de los estudiantes	% TURNITIN verificado	Validación	
					Si	No
1	0448-D-FCS-01-06-2023	Rol del cuidador en niños con parálisis cerebral. (revisión bibliográfica)	Colcha Llamua Erika Maribel  Morales Tite Erika Karina	3	X	

Atentamente



PhD. Francisco Javier Ustáriz Fajardo  
Delegado Programa TURNITIN  
FCS / UNACH  
C/c Dr. Vinicio Moreno – Decano FCS

## **DEDICATORIA**

Esta revisión bibliográfica le dedico a Dios y a la Virgencita del Cisne por ser mi guía y permitirme cumplir este sueño tan anhelado. A mi mami Esther Llamuca que, gracias a su apoyo, esfuerzo y amor infinito ha sido el pilar fundamental en todo mi proceso de formación, siempre celebrando mis triunfos y derrotas en momentos difíciles. A mis hijas Scarleth y Arleth gracias por ser incondicionales y ser mi impulso para lograr este objetivo hoy alcanzado. A mi esposo Jorge S. y a todos aquellos familiares que me brindaron su apoyo incondicional durante este camino por eso con mucho amor para ustedes.

*Erika Colcha.*

Agradezco a Dios por haberme permitido mantenerme fuerte durante este largo camino. A mis padres Mónica y Wilson por ser mi ejemplo e inspiración gracias a su perseverancia y valentía, por el apoyo brindado y las fuerzas para no decaer. A mis dos hermanos que con cada una de sus palabras me han brindado el aliento para seguir adelante ya sea en los momentos de triunfo, así como en los momentos difíciles. A todos aquellos familiares y amigos que han demostrado su apoyo y han sido un impulso para seguir adelante, en especial a mi prima Fernanda. GRACIAS INFINITAS

*Erika Morales.*

## **AGRADECIMIENTO**

Al alma mater Universidad Nacional de Chimborazo UNACH por darme la oportunidad y otorgarme los medios necesarios para formarme como profesional. A mis docentes de la Carrera de Enfermería, por todas sus arduas enseñanzas, cariño y paciencia, quienes me guiaron durante todo el proceso de formación. A nuestra Tutora MsC. Cielito Betancourt Jimbo, por su acompañamiento, ayuda, dedicación y paciencia; que gracias a sus conocimientos invaluable; orientó el desarrollo de la presente revisión bibliográfica, logrando finalizarse exitosamente.

*Erika Colcha.*

Agradezco a la Universidad Nacional de Chimborazo, Facultad de Ciencias de la Salud, por haberme permitido formar parte de esta prestigiosa institución, recorriendo cada una de sus aulas en donde los conocimientos impartidos me ayudaran a cumplir mi papel como profesional. A todos los docentes de la Carrera de Enfermería por su conocimiento en cada una de las áreas de formación, además de los consejos y palabras de apoyo durante mi etapa estudiantil. De manera especial a nuestra Tutora MsC. Cielito Betancourt Jimbo, que, gracias a su tiempo, orientaciones, conocimientos y experiencias, nos ha sido posible culminar este trabajo.

*Erika Morales.*

## INDICE GENERAL

DECLARATORIA DE AUTORÍA	
DICTAMEN FAVORABLE DEL TUTOR Y MIEMBROS DEL TRIBUNAL	
CERTIFICADO ANTIPLAGIO	
DEDICATORIA	
AGRADECIMIENTO	
ÍNDICE DE TABLAS	
ÍNDICE DE GRÁFICOS	
RESUMEN	
ABSTRACT	
CAPÍTULO I.....	11
INTRODUCCIÓN.....	11
CAPÍTULO II.....	15
MARCO TEÓRICO .....	15
CAPÍTULO III .....	22
METODOLOGÍA.....	22
CAPÍTULO IV .....	23
RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	23
CAPÍTULO V .....	25
CONCLUSIONES.....	25
BIBLIOGRAFÍA .....	26
ANEXOS.....	31

## ÍNDICE DE TABLAS

<b>Tabla 1.</b> Triangulación del rol del cuidador en niños con parálisis cerebral .....	31
--	----

## ÍNDICE DE GRÁFICOS

<b>Gráfico 1.</b> Algoritmo de búsqueda .....	37
<b>Gráfico 2.</b> Tríptico Parálisis Cerebral Infantil .....	38



## RESUMEN

La parálisis cerebral infantil (PCI) es un conjunto de trastornos permanentes y no progresivos que afectan el movimiento, la postura y el neurodesarrollo del cerebro fetal o infantil, provocando múltiples limitaciones en el niño. Los niños con PCI pueden tener diferentes necesidades, desde leves hasta graves, y pueden requerir diferentes áreas de atención. El cuidador principal es un individuo que, voluntaria o indirectamente, asume la responsabilidad del cuidado del niño. La discapacidad del niño puede afectar la capacidad de su madre para mantenerlo, dejándolo al cuidado de otra persona. La función del cuidador principal es brindar una gama integral de atención, que incluye nutrición, movilidad, higiene personal, manejo de convulsiones y transporte a citas médicas. Deben tener conocimientos y habilidades adecuados para abordar las necesidades del niño, incluidas habilidades motoras para la succión, la masticación y la deglución, así como una nutrición e hidratación adecuadas. El papel del cuidador es supervisar y facilitar el desarrollo de habilidades físicas, cognitivas, emocionales, mentales y sociales. También desempeñan un papel activo en diversas actividades, como alimentar, vestir y cuidar diariamente. El presente estudio tiene como objetivo determinar el rol del cuidador en pacientes con PCI, el cual se desarrolló con una revisión bibliográfica en las bases de datos como: Google Académico, SciELO, PubMed, Medline, Dialnet y Redalyc. Enfocado a profesionales de enfermería y cuidadores de niños con esa patología, para afianzar conocimientos sobre el cuidado, prevenir complicaciones, estimular el potencial cognitivo, motor y social del pequeño al máximo, y los puntos clave a considerar sobre las opciones de manejo adecuado en las actividades de la vida diaria.

**Palabras claves:** Cuidador, parálisis cerebral, niño, enfermería, rol.

## Abstract

Infantile cerebral palsy (ICP) is a set of permanent, non-progressive disorders that affect movement, posture, and neurodevelopment of the fetal or infant brain, causing multiple limitations in the child. Children with ICH may have different needs, from mild to severe, and require different care areas. The primary caregiver is a person who voluntarily or indirectly assumes responsibility for the child's care. The child's disability may affect his or her mother's ability to support the child, leaving the child in the care of another person. The primary caregiver's role is to provide a wide range of care, such as nutrition, mobility, personal hygiene, seizure control, and transportation to medical appointments. They must have the appropriate knowledge and skills to meet the child's needs, including motor skills of sucking, chewing, and swallowing, as well as adequate nutrition and hydration. The role of the caregiver is to supervise and facilitate the development of physical, cognitive, emotional, mental, and social skills. They also participate actively in various activities, such as feeding, dressing, and daily care. The present study aims to determine the role of the caregiver in patients with CLI, which was developed with a literature review in databases such as Google Scholar, SciELO, PubMed, Medline, Dialnet, and Redalyc. Focused on nursing professionals and caregivers of children with this pathology to reinforce knowledge about care, prevent complications, stimulate the child's cognitive, motor, and social potential to the maximum, and the key points to consider about the appropriate management options in the activities of daily living.

**Keywords:** caregiver, cerebral palsy, child, nursing, role.



Reviewed by:  
Lic. Jenny Alexandra Freire Rivera  
**ENGLISH PROFESSOR**  
C.C. 0604235036

## CAPÍTULO I.

### INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral infantil (PCI) es una de las condiciones pediátricas más comunes y la principal causa de discapacidad en niños. Se refiere a un grupo de alteraciones habituales que inciden en el desplazamiento y posición, provocando restricciones en el ejercicio físico. Estos trastornos son provocados por irregularidades o daños cerebrales no progresivos que ocurren durante el desarrollo cerebral temprano. El diagnóstico sigue basándose principalmente en la observación clínica de trastornos motores que interfieren con la actividad normal, y en la confirmación de una lesión cerebral estable. Por lo general, el diagnóstico se realiza después de los 2 años, aunque en muchos casos no se confirma hasta los 4 o 5 <sup>(1)</sup>.

La PCI se produce debido a una lesión no progresiva del cerebro en desarrollo, esta lesión provoca alteraciones motoras de por vida, variaciones en la percepción, el habla, la comunicación, la cognición y la competencia <sup>(2)</sup>, aborda además a un grupo de trastornos permanentes en el crecimiento y desarrollo producto de una alteración progresiva de un cerebro en desarrollo que ocurren durante el período perinatal o durante la infancia. La deformidad más común es la hemiplejía cerebral infantil, caracterizada por espasticidad asociada con diversos grados de déficit motor y sensorial en los miembros superiores e inferiores <sup>(3)</sup>.

Diversos estudios indican que, a nivel mundial, la parálisis cerebral infantil es una condición significativa de discapacidad, con una incidencia estimada entre 1.5 y 2.5 casos por cada 1000 nacidos vivos. Sin embargo, se han registrado tasas más altas de hasta 10 casos por cada 1000 nacidos vivos en ciertos países africanos. Durante el año 2019, la proporción entre hombres y mujeres afectados fue de aproximadamente 1 a 1.4 respectivamente <sup>(4,5)</sup>.

En América Latina, la falta de cifras o datos se debe a la escasez de investigaciones o programas específicos sobre la PCI. Además, la región carece de programas destinados a recopilar datos epidemiológicos relacionados con esta situación. Es así un estudio reciente estableció que la prevalencia de dicha enfermedad corresponde a 2,1 infantes por cada 1000 neonatos. Según datos del Instituto Nacional de Estadística y Geografía (INEGI) en México, aproximadamente 770,000 niños presentan PCI. En el caso de Panamá, según el último censo realizado, se identificaron más de 3000 pacientes con esta condición <sup>(6-8)</sup>.

En Ecuador, según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 242.240 personas en total padecen de parálisis cerebral, situándolo en el séptimo lugar entre los diez países sudamericanos con cifras registradas de esta categoría. Un estudio realizado por la Universidad de Cuenca a 72 niños con PCI del Hospital Vicente Corral Moscoso sobre las características epidemiológicas y clínicas revela que la edad prevalente es la escolar, donde la media ubica las edades entre 6.2±4 años, mientras que la edad de la madre oscila entre los

25.3±7.7 años. Así mismo, señala que la enfermedad predomina en el sexo masculino (51.4 %). Otras determinantes identificadas en este estudio señalan que esta enfermedad es recurrente dentro de la clase socioeconómica media baja (42.1 %), específicamente en las zonas urbanas (61.1 %) <sup>(5,32)</sup>.

Este estado de salud produce deficiencias en el desarrollo neurológico, afectando áreas como la función neurosensorial, cognitiva y conductual. Es crucial obtener un diagnóstico temprano y recibir apoyo de un equipo interdisciplinario especializado en el desarrollo, educación y salud del individuo, adaptando la intervención a sus necesidades y nivel de independencia tanto cognitiva como motora. Es importante estimular las habilidades emergentes, mitigar los retrasos en el desarrollo, reducir la carga de la discapacidad y prevenir la pérdida de funcionalidad. Asimismo, se destaca la importancia de promover la crianza adaptativa y el bienestar general de la familia <sup>(9)</sup>.

En este contexto, el rol de "cuidador" supone asumir la responsabilidad de cuidar y proteger a otra persona, realizando diversas actividades de la vida diaria según las necesidades del individuo. En el caso de niños con PCI, involucra largos periodos de cuidado por parte de un familiar o cuidador externo, lo que genera una carga adicional de trabajo en comparación con familias sin niños con discapacidad. El cuidador debe procurar el bienestar del niño y de sí mismo, lo que representa un desafío en diferentes aspectos de la vida. Esta dedicación total al cuidado del infante puede llevar a una carga física y mental excesiva con el tiempo <sup>(9)</sup>.

Es importante destacar que pueden surgir discrepancias entre las expectativas y los logros del proceso terapéutico, desde la perspectiva del cuidador y la persona con parálisis cerebral. Estas discrepancias a veces resultan en sentimientos de discriminación, aislamiento social y baja autoestima. Como resultado, los cuidadores pueden experimentar una disminución en la calidad de vida, enfrentando desafíos psicológicos y físicos relacionados con su rol. La gestión de la salud a largo plazo, junto con las dificultades de la vida diaria, puede aumentar el estrés, generar tensiones económicas y afectar negativamente su desempeño como cuidadores <sup>(9)</sup>.

Ser el principal cuidador supone una carga significativa, especialmente para la madre, con posibles repercusiones físicas y mentales. La discapacidad del hijo puede afectar la capacidad de la madre para mantener un empleo, dejándolo al cuidado de otra persona, lo que afectaría la estabilidad financiera y puede causar estrés emocional. Los padres juegan un papel crucial en el desarrollo del infante y en mitigar los impactos negativos de la discapacidad en su bienestar personal. A pesar de esto, una cuarta parte de los cuidadores principales de niños con PC informan de una falta de información por parte de los profesionales de la salud sobre los cuidados necesarios <sup>(10)</sup>.

Según la OMS, el cuidador primario es aquel individuo del entorno de un paciente que, de forma voluntaria, asume el papel de responsable de este en un sentido amplio, ya sea directa o indirecta. Es así que los padres de niños con PCI enfrentan desafíos significativos

debido a la discapacidad física y las tensiones emocionales asociadas con la hospitalización. Los cuidadores confían en los profesionales de la salud para obtener información sobre dicha condición y buscar orientación sobre el cuidado del niño en casa. Es crucial resaltar la importancia de capacitar a los padres mediante educación y apoyo emocional por parte del equipo de salud, especialmente de enfermería <sup>(11,12)</sup>.

La falta de información genera temor e incertidumbre acerca del futuro del niño, dejando a los cuidadores con dudas sin resolver. El intento de encontrar respuestas por cuenta propia aumenta el estrés, lo que lleva a sentimientos de desesperanza e impotencia. Una comunicación continua y transparente entre los profesionales de enfermería y los cuidadores es crucial para afrontar y adaptarse a su nuevo rol de cuidador, además de una participación entre los cuidadores, el equipo médico y la del cuidador en la terapia de su hijo/a. Esta colaboración facilita la toma de decisiones de los padres y el establecimiento de metas para la intervención del niño <sup>(12)</sup>.

Los niños con parálisis cerebral requieren la atención constante de cuidadores para satisfacer sus necesidades diarias, lo que puede generar estrés al buscar intervenciones y apoyo para mejorar sus habilidades. Los cuidadores deben proporcionar una gama completa de cuidados primarios, que incluyen alimentación, movilidad, higiene personal, manejo de convulsiones y transporte del niño a citas médicas, por ello deben contar con los conocimientos adecuados y suficientes a fin de abarcar todas las necesidades que presente el pequeño <sup>(12,13)</sup>.

Por otra parte, la base de la rehabilitación en estas situaciones debe ser fomentar la máxima autonomía e integración social, potenciando su capacidad funcional y evitando las complicaciones lo más pronto posible. Para eso es importante utilizar escalas estandarizadas que ayuden al profesional de enfermería a identificar el grado de funcionalidad y dependencia en niños con PCI y a partir de ahí brindar los cuidados necesarios para cada caso, entre ellas se destacan: escala GMFCS (Gross Motor Function Classification System) para función motora gruesa; MACS (Manual Ability Classification System) para función motora fina; CFCS (Communication Function Classification System) para comunicación y el lenguaje <sup>(10)</sup>.

Con esos antecedentes, esta revisión bibliográfica pretende aportar información sobre el papel del cuidador primario en el niño con PCI, enfocado a profesionales de enfermería y cuidadores de niños con esa patología, para afianzar conocimientos sobre el cuidado, prevenir complicaciones, estimular el potencial cognitivo, motor y social del pequeño al máximo, y los puntos clave a considerar sobre las opciones de manejo adecuado en las actividades de la vida diaria <sup>(14)</sup>.

En relación, a lo antes analizado, surge la siguiente interrogante ¿cuál es el rol del cuidador en niños con parálisis cerebral? para lo cual se ha formulado el siguiente objetivo general: Determinar el rol del cuidador en pacientes con parálisis cerebral infantil PCI. Como objetivos específicos : analizar las necesidades de cuidado que tienen los niños con parálisis

infantil, así también, identificar las actividades del cuidador primario para el manejo de la parálisis cerebral infantil, y por último diseñar un tríptico sobre cuidados básicos en el hogar en niños con PCI.

## CAPÍTULO II.

### MARCO TEÓRICO

La PC (parálisis cerebral) infantil comprende un conjunto de trastornos permanentes, mas no progresivos que ocurren durante la formación del cerebro fetal o infantil que afectan el movimiento, postura y neurodesarrollo, generando múltiples limitaciones en el infante. Este no constituye un diagnóstico etiológico, sino más bien una descripción clínica. Se manifiesta con cambios en la sensación, percepción, cognición, comunicación y comportamiento, ya sea por epilepsia o por complicaciones musculo esqueléticas secundarias <sup>(6, 15-18)</sup>.

En la clasificación de la PCI, se describen cinco patrones hipóxico-isquémicos que se relacionan con su desarrollo: lesión cerebral parasagital encargada de las funciones de miembros superiores e inferiores controlada por la corteza motora y está relacionada con la cuadriplejia espástica; leucomalacia periventricular dada por un patrón espástico que afecta a los neonatos prematuros y da lugar a una diplejía o cuadriplejia espástica; necrosis cerebral isquémica focal y multifocal que se manifiesta en hemiplejía y en casos graves cuadriplejía más convulsiones; estrato marmóreo que consiste en alteraciones coreoatetósicas; finalmente, necrosis neuronal selectiva siendo la más común <sup>(6,15-16)</sup>.

Así mismo, la parálisis cerebral puede originarse a partir de cualquier acontecimiento capaz de afectar el desarrollo del cerebro durante las etapas fetal o neonatal. En el 80 % de los casos, no se establecen claramente las causas específicas de dicha enfermedad, sin embargo, existen factores de riesgo que se vinculan y se clasifican según la etapa en la que se manifiestan, ya sea durante el embarazo, el parto o posparto: factores de riesgo prenatales, perinatales y posnatales, de orden biológico, orgánico y ambiental <sup>(19,20)</sup>.

Entre los principales factores de riesgo destacan; de carácter prenatal: embarazos múltiples, hemorragia vaginal en el primer trimestre del embarazo, trastornos hipertensivos, infecciones maternas crónicas, ingesta de tóxicos, traumatismos; perinatales: hipoxia neonatal, cesáreas, ruptura prematura de membranas, contracciones prematuras, desprendimiento de placenta, prematuridad, bajo peso y posnatales: neumonía, sepsis, eventos isquémicos, insuficiencia cardiorrespiratoria, deshidratación grave, estatus convulsivo, asfixia <sup>(16,21-23)</sup>.

Considerando los aspectos anteriormente descritos, los niños con PCI pueden tener necesidades diferentes a otros infantes, pudiendo ir desde leves y transitorias a graves y permanentes que afectan el desarrollo/ámbito motor, desarrollo cognitivo/sensorial, el lenguaje y comunicación, el aspecto afectivo /social y de salud y bienestar, que dependiendo del tipo de manifestaciones que presente es preciso una individualización de acuerdo a las necesidades y capacidad de aprendizaje de cada niño, que posibiliten su máximo desarrollo personal <sup>(9, 24,25)</sup>.

Desde el punto de vista motor, el niño presenta la necesidad de desarrollar el control postural y habilidades motoras, como mantener el control de la cabeza, sedestación, gateo, bipedestación y deambulación. Esto implica inhibir de manera pasiva o voluntaria dichos patrones posturales inadecuados, mejorando así la libertad de movimiento al emplear cambios posturales, reducir respuestas motoras exageradas, controlar el temblor, compensar el desequilibrio y convertir movimientos involuntarios en funcionales. Además, se busca desarrollar habilidades manipulativas y destrezas, fomentando la independencia en las ABVD <sup>(22)</sup>.

El lenguaje y comunicación en los niños con PC (parálisis cerebral) se ve afectado debido a la lesión neurológica que afecta la capacidad del uso de los músculos que permiten la articulación de los sonidos, haciendo que el niño presente dificultad o imposibilidad de hablar. La discrepancia en las habilidades y comprensión señalan el punto de partida para abordar estas dificultades, permitiendo que la comunicación no se vea obstaculizada por la capacidad expresiva del infante, evitando que esta limitación afecte la adquisición y desarrollo de nuevos aprendizajes <sup>(22,23)</sup>.

A nivel cognitivo, es esencial maximizar el desarrollo de capacidades afectivas, físicas, cognitivas y sociales de los niños con PCI. Esto implica compensar y optimizar situaciones que puedan afectar los procesos de aprendizaje y desarrollo personal, permitiendo el acceso a diversos conocimientos que le permitan involucrarse de manera efectiva en diferentes actividades y entornos. Es crucial que adquieran información a través de los sentidos, aprendan a interactuar con el medio, comprendan y utilicen su cuerpo, desarrollen capacidades que les permitan comprender su entorno físico y social, adaptándose al medio en el que se desarrollan <sup>(22)</sup>.

En el ámbito sensorial, es crucial abordar las necesidades particulares vinculadas exclusivamente a la sensación, teniendo en cuenta los aspectos perceptivos dentro del ámbito cognitivo. Esto implica desarrollar la sensibilidad ante diversos estímulos, incluyendo los auditivos, visuales y táctiles. Además, se busca facilitar el acceso a distintos estímulos y compensar posibles déficits visuales y auditivos <sup>(22)</sup>.

Las necesidades identificadas en el ámbito de bienestar deben considerarse como un elemento fundamental a abordar, ya que influyen en el desarrollo general del niño. Estas pueden incluir el desarrollo de habilidades motoras esenciales para la succión, masticación, y deglución, así como la promoción de una hidratación, nutrición adecuada. También es crucial acortar las funciones biológicas, así como las funciones excretoras y de micción. Se debe prestar atención preventiva a posibles alteraciones dentofaciales, promover una respiración adecuada, brindar respuesta durante crisis epilépticas y situaciones de malestar, y asegurar la administración de la medicación prescrita <sup>(22)</sup>.

Las primeras interacciones afectivo-sociales tienen lugar en el seno familiar que se prolongan dentro del entorno educativo. La continuidad y estabilidad de estas relaciones, dentro de un entorno propicio, colaboran en la madurez y desarrollo de la personalidad del



niño. Por ende, resulta importante contar con un ambiente social y emocional coherente, sostener interacciones habituales con otras personas y adaptarse a ambientes lo más flexibles posible. Además, es importante que los niños adquieran y desarrollen hábitos de autonomía en áreas como la alimentación y el aseo, así como habilidades sociales en los ámbitos familiar, educativo y recreativo, y aprendan a organizar su tiempo <sup>(22)</sup>.

Los individuos con PCI dependen de la ayuda de otra persona para llevar a cabo las actividades básicas de la vida diaria (ABVD). Inclusive, es necesario realizar ajustes en la infraestructura del hogar y adaptaciones en las actividades escolares, entre otros aspectos. El diagnóstico de dicha patología conlleva cambios significativos en la dinámica familiar, ya que las rutinas y la organización de las tareas cotidianas deben ajustarse para satisfacer las necesidades del niño afectado <sup>(24)</sup>.

Por lo tanto, es importante tener en cuenta el rol del cuidador de niños con PCI, puesto que generalmente recae en un miembro de la familia, conocido como “cuidador informal”. En la mayoría de los casos, esta responsabilidad la asume la madre, aunque otros miembros de la familia colaboran en momentos específicos. Por lo general, ella toma decisiones, supervisa y brinda apoyo, realizando las ABVD si el niño no puede llevarlas a cabo él mismo. Es importante destacar que la mayoría de los cuidadores informales, no reciben compensación económica ni capacitación previa para el cuidado del paciente <sup>(24)</sup>.

Desde el nacimiento de los niños con PCI, el cuidado en el hogar se convierte en una prioridad. Las madres ajustan sus rutinas para atender las necesidades de sus hijos, aprendiendo a cargarlos, bañarlos, alimentarlos y utilizar dispositivos específicos para su cuidado y tratamiento. Con el tiempo, se dan cuenta de que sus hijos requieren atención continua y están dispuestas a proporcionarla. Después de numerosas visitas a especialistas y hospitalizaciones, adquieren habilidades para aspirar secreciones, alimentarlos mediante sondas o gastrostomía, y mantener y cambiar dispositivos, así como se capacitan para realizar terapias físicas y respiratorias en casa <sup>(26)</sup>.

Es así el rol fundamental de los cuidadores implica supervisar y facilitar el desarrollo integral de habilidades físicas, cognitivas, emocionales, mentales y sociales. Este apoyo es esencial para el crecimiento personal y la participación en la vida cotidiana de dichos infantes. <sup>(24,25)</sup>

Además, desempeñan un papel activo en diversas actividades, incluyendo la alimentación, aseo, vestido y traslado, así como el respaldo en actividades recreativas, apoyo emocional, gestión cotidiana, asistencia en consultas y evaluaciones médicas, participación en procesos de rehabilitación y cualquier otra tarea que facilite la integración y aceptación adecuadas del niño en el entorno familiar <sup>(27)</sup>.

Claramente, todas estas responsabilidades representan una carga considerable para el cuidador principal, tanto desde el punto de vista físico como emocional, teniendo un impacto significativo en su calidad de vida <sup>(25)</sup>, puesto que es quien asume la responsabilidad completa del niño, lo que conduce a una pérdida gradual de su independencia y descuido de

sí mismo. Esta dedicación total impide la realización de actividades diarias y pospone sus planes de vida durante períodos prolongados. Además, se destaca la importancia de una adecuada salud física y psicológica del cuidador para un desempeño adecuado a largo plazo <sup>(27)</sup>.

Varios estudios demuestran que tener un hijo con PCI implica un cambio profundo en la vida de los padres, afectando considerablemente su salud física y emocional, su trabajo, carrera profesional, así como sus relaciones familiares y sociales. Los padres enfrentan niveles de estrés más altos que la población general, lo que se manifiesta clínicamente en ansiedad y depresión, requiriendo intervenciones cognitivas y clínicas. Además, esta situación se ve exacerbada por las críticas externas sobre el cuidado que proporcionan a su hijo <sup>(26)</sup>.

Debido a dichas situaciones estresantes, existen factores contextuales que pueden favorecer la aceptación de la familia, amigos, sociedad y los servicios de salud, pero también obstaculizar la participación y ejecución de actividades de niños con PCI, pudiendo ser la sobreprotección de la familia, no aceptación de la situación de salud del infante por parte de los familiares, dificultad en la movilización, problemas económicos o acceso limitado a la educación <sup>(27)</sup>.

Considerando lo retador de cuidar a un niño con PCI, enfermería es responsable de empoderar al cuidador en su rol, proporcionándole los conocimientos sobre el cuidado en el hogar en dicha patología, considerando las situaciones personales, el tipo y localización de la lesión neurológica, haciendo hincapié en que cada niño con esta enfermedad es único y proporcionando puntos clave que debe tener en cuenta. Para ello, los cuidados pueden clasificarse de la siguiente forma: postura y movimiento, alimentación y nutrición, lenguaje y comunicación, actividades de la vida diaria, juego y ocio <sup>(28,29)</sup>.

El control y percepción de la postura y movimiento de los niños con PCI se ven alterada para mantener la estabilidad del cuerpo, así como la secuencia de movimientos, lo que puede afectar la alimentación, respiración y fonación; por ello es importante iniciar cuanto antes el proceso de rehabilitación. El cuidado diario de la postura se lleva a cabo mediante: posicionamiento variado (decúbito prono y supino, sentado y de pie) durante el día para evitar deformidades, lesiones en la piel y mejorar la ventilación pulmonar; usar herramientas de apoyo (bastones, sillas de ruedas, andadores) para evitar caídas o accidentes y promover la propia movilidad mediante un ambiente motivador <sup>(29)</sup>.

La alimentación debe ser saludable con todos los nutrientes necesarios para un buen funcionamiento, sin embargo, la mayoría de las veces resulta un problema desde que nacen y los primeros años de vida, por la falta de control motor de la boca, cabeza, tronco, brazos, manos, disfagia, falta de equilibrio para sentarse e imposibilidad para agarrar los cubiertos. Cuando la alimentación por vía oral no es posible, se recurre a otras alternativas como la sonda nasogástrica o nasoyeyunal generalmente utilizada en hospitalización por su reducido tiempo de uso de 6 semanas y dieta líquida enteral indicada por el médico, así también la sonda de gastrostomía, conectada directamente al estómago <sup>(28)</sup>.

La gastrostomía es un orificio que lleva la alimentación directo al estómago por medio de una sonda; dicha vía puede utilizarse por un tiempo prolongado o incluso para toda la vida.

El cuidador debe cuidar la piel de la estoma (ligeramente rosada con secreciones secas) a fin de prevenir infecciones, heridas y granulomas, para ello previo el lavado de manos, con una gasa empapada de agua y jabón se lava alrededor del tubo y el disco externo de silicona y con una gasa limpia, secar la piel vigilando la aparición de complicaciones <sup>(28,30)</sup>.

La dieta generalmente consiste en fórmula o dieta artesanal licuada que proporcionen los nutrientes necesarios para el niño. La fórmula debe almacenarse en un lugar limpio y oscuro a una temperatura de 15-25 °C y una vez reconstituida almacenarse hasta 24 horas en la nevera. Para administrar la alimentación el niño debe estar recostado en posición fowler o sentado en caso de tener una posición estable, se precisa de una jeringa en la cual se debe inyectar agua antes y después de la alimentación para evitar la oclusión de la sonda, evitando estiramientos bruscos <sup>(30)</sup>.

Con respecto al lenguaje y comunicación, y debido a que en la PCI se producen diferentes tipos de alteraciones del lenguaje manifestadas en su comprensión y expresión. Es importante tener paciencia puesto que cada niño tiene su ritmo para comunicarse; puede pararse frente al niño mirándolo a los ojos, jugar moviendo lentamente objetos para que pueda seguirlos visualmente, responder con una sonrisa, utilizar una entonación marcada para incentivarlo a poner atención, imitar los sonidos como muestra de participación de su diálogo y respetar los turnos de habla cuando el niño haga sonidos <sup>(28,29)</sup>.

Las ABVD (actividades básicas de la vida diaria) comprenden también aspectos como vestido e higiene, en donde el vestido en niños con déficit motor severo, la literatura señala que es conveniente vestirlo en decúbito lateral puesto que evita la rigidez y facilita el manejo del niño; cuando existe sedestación inestable y participación del pequeño, se puede ayudar proporcionándole estabilidad en la cadera, muslos rodillas o pies. Por otro lado, en la higiene el cuidador debe tener en cuenta que esta es una actividad dependiente hasta que el niño mantenga una sedestación estable. Para que el infante se sienta seguro durante el baño debe manejarse lentamente mientras se dice qué se va a hacer <sup>(28,29)</sup>.

Por su parte, el juego es la ocupación del niño cuyo fin es divertirse y facilita la experimentación, exploración, imitación y repetición. Al escoger los juguetes es necesario tomar en cuenta aspectos como la edad, preferencias, habilidades motoras y cognitivas, que proporcionen información del entorno y generen curiosidad. Involucrarse en el juego refuerza la autonomía personal, favorece la comunicación, integración social y el trabajo en equipo <sup>(29)</sup>.

En este orden de ideas, y para facilitar la independencia en las actividades diarias en el hogar, se pueden realizar adaptaciones según las necesidades del infante: en el acceso al hogar evitar superficies irregulares, la puerta debe tener un ancho mínimo de 90 cm, la

cerradura de manilla de tipo palanca; mientras que dentro del hogar se recomienda no colocar alfombras y muebles en pasillos y colocar pasamanos en las escaleras en ambas direcciones (28,29).

El seguimiento desde atención primaria (AP), además de satisfacer las necesidades del infante con parálisis cerebral, debe orientarse también al cuidador de estos niños mediante la participación de un equipo de salud; conformado por el médico y/o pediatra y el/la enfermero/a de AP mismos que deben proporcionar un seguimiento individualizado dentro del entorno familiar. (31)

La atención domiciliaria proporciona al profesional de la salud la oportunidad de evaluar aspectos del entorno familiar que no son posibles de observar en una consulta, como el nivel de autonomía del niño y las barreras físicas en el hogar. También permite evaluar la dinámica familiar, los roles, las relaciones, así como identificar riesgos asociados con la inmovilización y otros problemas de salud. Esto facilita la personalización del cuidado, la intervención para mejorar los conocimientos del cuidador y con ello la calidad de vida del niño y su familia (32,34).

Los parámetros que debe evaluar la enfermera de AP son: el crecimiento y nutrición debido al alto riesgo de desnutrición, obesidad así como fallo de medro, para ello se debe evaluar el crecimiento al igual que el estado nutricional en la primera infancia tomando en cuenta los índices peso para la edad, talla para la edad, peso para la talla, tener en cuenta el sexo del infante, el perímetro cefálico en los 2 primeros años de vida; además debe evaluar trastornos digestivos como trastorno de la deglución, reflujo gastroesofágico, estreñimiento; lactancia materna, alimentación: asesorar sobre la lactancia materna exclusiva los primeros 6 meses de edad, luego iniciar la alimentación complementaria educando sobre las técnicas más adecuadas para cada niño (31).

Los niños con PCI son más vulnerables a presentar problemas bucodentales, para ello, la enfermera debe proporcionar información sobre una dieta e higiene dental adecuada, integrando a otros profesionales tales como odontólogos y nutricionistas en su cuidado; las complicaciones respiratorias también son frecuentes, para ello es importante cumplir con el esquema de vacunación para neumococo e influenza, instruir sobre la realización de ejercicios respiratorios a fin de movilizar secreciones, así como la posición decúbito lateral; prevención de úlceras por presión mediante cambios posturales, cambio oportuno del pañal y curaciones oportunas en casos de aparecer lesiones cutáneas (31,32).

El dolor es un síntoma común, pero difícil de evaluar debido a su origen multifactorial. Su manejo es complicado y requiere identificar los factores desencadenantes. Los espasmos son una causa frecuente de dolor. La enfermera debe enseñar a los cuidadores cómo reducir la frecuencia y la intensidad de los espasmos mediante masajes y movimientos circulares con la palma de la mano sobre el músculo afectado. Además, es importante evitar la hiperextensión al manipular al niño, como al levantarlo por los brazos (32).

La enfermera debe guiar al o los cuidadores sobre conocer a su hijo y sus necesidades, así como brindarle afecto, seguridad, diversión, estímulos y aprendizajes sobre el mundo que los rodea, para ello, es importante ofrecerle la oportunidad de una educación normalizada, trato igualitario, participar en actos festivos, incluirlo en actividades familiares como ir de compras o al parque, integrarlo con otras personas, comunicarse y aprender a interpretar y reconocer su comportamiento <sup>(33)</sup>.

Cabe recalcar que el seguimiento a domicilio está enfocado en aquellos pacientes que por su grado de incapacidad física y dependencia no puede desplazarse al centro de salud. La atención domiciliaria, al igual que la atención primaria, se caracteriza por ser biopsicosocial, integral, continuada y multidisciplinaria, e involucra actividades programadas de promoción, prevención, tratamiento y rehabilitación de la salud. La principal diferencia radica en que se lleva a cabo en el hogar del paciente. En este sentido, la atención domiciliaria permite que el paciente permanezca en su entorno familiar, lo que reduce su estancia en el hospital u otras instituciones y facilita su reintegración y rehabilitación en el ambiente familiar <sup>(32)</sup>.

## CAPÍTULO III

### METODOLOGÍA

El presente trabajo de tipo transversal, descriptivo, documentado, con planteamiento cualitativo, fue elaborado mediante una revisión bibliográfica sobre el rol del cuidador en niños con parálisis cerebral considerando las necesidades del infante y los cuidados de enfermería orientados al cuidador primario.

La estrategia de búsqueda para esta investigación partió del uso de motores de búsqueda como: Google Académico y los propios de cada base de datos. Se tomaron en cuenta publicaciones científicas a partir de revistas de investigaciones en el área de las ciencias de la salud utilizadas en las bases de datos reconocidas: PubMed, SciELO, Medline, Redalyc y Dialnet.

Las palabras clave utilizadas fueron derivadas de los descriptores en las ciencias de la salud (DeCS): parálisis cerebral, niño, rol, cuidador, enfermería; estas categorías se utilizaron en expresiones breves utilizando operadores booleanos: OR, AND y MORE.

Respecto a la población de estudio, se tomaron en cuenta un total de 95 publicaciones científicas de las cuales tras aplicar los criterios de inclusión e exclusión, se obtuvieron un total de 41 para la redacción final, de los cuales se incorporaron 26 en la elaboración de la introducción y el marco teórico; 15 pertenecen a artículos originales que establecieron los resultados y el debate, además de una significativa contribución a las conclusiones.

Los criterios de inclusión para la elección de artículos consistieron en: publicaciones realizadas en los últimos cuatro años (2020-2024), en español e inglés, con contenido integral disponible para descargar o en línea, y que se ajusten a los propósitos de esta investigación. Mientras que para los criterios de exclusión se descartaron aquellos productos duplicados, de pago o con limitación de acceso y que excedan el rango temporal establecido.

El proceso de análisis y procesamiento de datos durante la realización del estudio se llevó a cabo en tres etapas: inicialmente, se determinaron las bases de datos para luego aplicar los criterios de inclusión y exclusión en la búsqueda de artículos; segunda, de los artículos recolectados y estudiados, se seleccionó la muestra considerando elementos como: metas, metodología, resultados, debate y conclusiones; tercera, con la información obtenida se desarrolló la triangulación en donde se diseñó matrices de datos de interés (título, autor, categoría, semejanzas, diferencias y aporte del estudiante).

Los resultados se consideraron según lo evidenciado en este estudio comparándolo con investigaciones de otros autores citados por todas las fuentes. Finalmente, en el desenlace constatan las conclusiones planteadas en esta investigación. Al igual que en cualquier estudio, se consideraron las apreciaciones éticas a lo largo de su evolución. (ANEXO 2)

## CAPÍTULO IV

### RESULTADOS Y DISCUSIÓN

En la actualidad la Parálisis Cerebral Infantil representa un desafío de la atención primaria debido a la escasez de información sobre el tema y guías adecuadas para el manejo del niño con PCI, ya que también constituye una afectación clínica e influye considerablemente no solo el buen vivir del individuo que padece, sino también a sus progenitores o a los cuidadores primarios quienes deben adaptar sus rutinas y adquirir conocimientos para el correcto cuidado del menor, sin descuidar sus propias necesidades.

Para Espinoza, et al <sup>(6)</sup> y Oliva, et al <sup>(14)</sup> la PCI se determina un grupo de alteraciones constantes y continuas que ocurren en el crecimiento del cerebro fetal o infantil y que afectan el movimiento, postura y neurodesarrollo del infante, causando limitaciones, por su parte Jensen, et al <sup>(30)</sup>, en relación a este concepto señala que dichos trastornos suelen ir asociados con cambios de la percepción, captación, relación, actuación, como de epilepsia o complicación musculo esqueléticos. Además, Hamida, et al <sup>(15)</sup> añade que la PCI no constituye un diagnóstico etiológico, sino más bien una descripción clínica.

A nivel epidemiológico, Peláez, et al <sup>(16)</sup> señala que la prevalencia media de la PCI oscila entre 1.5-3 por cada 1000 nacidos vivos (NV), siendo 2.1 la cifra más predominante en neonatos. Por su parte, Meriño, et al <sup>(17)</sup> recalca que esta enfermedad es más predominante en recién nacidos con edad gestacional menor a 28 semanas y un peso al nacer inferior a 1500 gramos, siendo 70 veces mayor en relación a neonatos con un peso superior a 2500 gramos, dato que corrobora Malgorzata, et al <sup>(37)</sup>.

Por su parte, Flores, et al <sup>(19)</sup>, Jurado, et al <sup>(20)</sup> y Aranda, et al <sup>(21)</sup>, concuerdan en clasificar los factores de riesgo para desarrollar PCI en prenatales, perinatales y posnatales. Entre los factores prenatales destacan: embarazos múltiples, hemorragia vaginal en el primer trimestre del embarazo, trastornos hipertensivos e infecciones maternas crónicas; perinatales: hipoxia neonatal, cesáreas, ruptura prematura de membranas y contracciones prematuras y entre los factores posnatales: neumonía, sepsis eventos isquémicos e insuficiencia respiratoria. Chen, et al <sup>(32)</sup> por su parte señala a la rotura prematura de membranas, hipertensión inducida por el embarazo, parto pretérmino y cesárea como principales factores de riesgo.

Para Malgorzata, et al <sup>(37)</sup> son los factores de riesgo prenatales los que constituyen el 75% de todos los casos de parálisis cerebral, mientras que los del período neonatal y infantil representan el 10-18%. Además, señala una categoría adicional como factor de riesgo y es la preconcepción, refiriéndose al estilo de vida y condiciones de salud de la madre entre los cuales destacan: afecciones sistémicas maternas, fármacos utilizados, malnutrición, intoxicaciones, problemas inmunitarios previos al embarazo, causas corporales, trastornos de fecundidad, terapia de infecundidad, abortos naturales y circunstancias económicas sociales.

Por otra parte, Musazzi, et al <sup>(24)</sup> y González, et al <sup>(25)</sup> señalan que el rol fundamental de los cuidadores de niños con PCI implica supervisar y facilitar el desarrollo integral de habilidades físicas, cognitivas, emocionales, mentales y sociales para el crecimiento personal y la participación en la vida cotidiana de dichos infantes. Desempeñan un papel activo en diversas actividades, incluyendo la alimentación, el aseo, el vestido y el traslado del paciente. Para Niño, et al <sup>(26)</sup>, el cuidador se adapta a los cuidados del niño con PCI desde que nace y conforme pasa el tiempo observan que requieren un cuidado constante y están dispuestos a proporcionarlo.

Asimismo, Díaz, et al <sup>(31)</sup> recalca que el cuidador asume responsabilidades adicionales como el respaldo en actividades recreativas, el apoyo emocional, la gestión cotidiana, la asistencia en consultas y evaluaciones médicas, la participación en procesos de rehabilitación (terapia asistida por los padres) y cualquier otra tarea que facilite la adecuada integración y aceptación del niño en el entorno familiar. Por otro lado, Niño, et al <sup>(26)</sup> menciona que posterior a hospitalizaciones o citas con especialistas, los cuidadores adquieren conocimientos que los ponen en práctica en el hogar como aspiración de secreciones, alimentación mediante sondas, mantenimiento o cambio de dispositivos, así como terapias respiratorias.

Un aspecto importante que añade González, et al <sup>(25)</sup> es que el cuidador primario asume la responsabilidad completa del niño, lo que conduce a una pérdida gradual de su independencia y descuido de sí mismo. Esta dedicación total impide la realización de actividades diarias y pospone sus planes de vida durante períodos prolongados, Díaz, et al <sup>(31)</sup> concuerda con dicha información y destaca la importancia de la salud física y psicológica del cuidador para un desempeño adecuado a largo plazo.

Respecto a los cuidados de enfermería, Largo, et al <sup>(39)</sup> recomienda el uso del Modelo de Adaptación de Callista Roy a fin de desarrollar estrategias centradas en el bienestar y adaptación de los pacientes con PCI, concordando con Borja, et al <sup>(32)</sup> en la elaboración de planes de cuidados individualizados a raíz de una evaluación completa del niño y su familia, considerando aspectos físicos, psicológicos, sociales y espirituales. Además, incluye otros cuidados como: el enfoque holístico, para brindar un cuidado integral y completo; apoyo emocional y educación, donde se brinde información sobre la enfermedad, estrategias efectivas de afrontamiento, así como fomentar la participación en el autocuidado.

Otros cuidados que incluye Largo, et al <sup>(39)</sup> son la promoción de la participación entre familiares, involucrándolos en la toma de decisiones y en la capacitación para el cuidado en el hogar; evaluación continua de la efectividad del plan de cuidados y ajustes de este según sea necesario; colaboración interdisciplinaria con otros profesionales de salud a fin de garantizar el abordaje integral de todas las necesidades del paciente. Bolaños <sup>(40)</sup>, recalca la importancia de brindar a los cuidadores apoyo emocional y psicológico a fin de que puedan encontrar formas de contrarrestar el impacto negativo percibido por la dedicación total en el cuidado del infante.



## CAPÍTULO V

### CONCLUSIONES

A partir de la revisión bibliográfica realizada, respondemos a nuestro objetivo general señalando que el rol del cuidador principal o también llamado informal, es fundamental en la asistencia del niño con parálisis cerebral infantil PCI. Debido a que el cuidador interviene directamente con el paciente, su papel debe involucrar acciones que faciliten principalmente el desarrollo integral de habilidades físicas, cognitivas, emocionales, mentales y sociales, mismas que se ven comprometidas debido a la etiología de la enfermedad, es decir su rol debe abarcar cualquier tarea que ayude en la integración y adaptación adecuadas del niño en el entorno familiar y social. Desde este punto de vista, resulta importante que el cuidador goce de conocimientos sólidos del tema y buena salud tanto física como mental a fin de lograr un desempeño adecuado a largo plazo.

De acuerdo con lo estudiado, identificamos que las necesidades de cuidado que presentan los pacientes con parálisis cerebral son extensas y de gran magnitud, pudiendo ser transitorias o permanentes dependiendo de las manifestaciones clínicas que presente, he ahí la importancia de una individualización que responda a los requerimientos y modos de aprendizaje de cada niño. Es por eso que los profesionales de enfermería desempeñan un papel fundamental con estos pacientes y su familia; ya que en primera instancia deben focalizar los cuidados de estos pacientes identificando el nivel de dependencia para realizar Actividades Básicas de la Vida Diaria ABVD, a fin de buscar una máxima rehabilitación y reinserción a la sociedad. Por lo tanto, el abordaje comprende la atención primaria, a domicilio y atención temprana, donde se tome en cuenta el enfoque holístico, educación, apoyo emocional, estrategias de afrontamiento y la participación en el autocuidado.

La información analizada nos lleva a concluir que las actividades que realiza el cuidador primario se enfocan principalmente en satisfacer las necesidades de cuidado que presentan los pacientes con PCI, estas necesidades se evidencian en la triangulación desde áreas motoras, lenguaje, intelectual, sensitivo, cordial y de confort, donde trabajaremos desde la higiene del niño, la alimentación, postura y movimiento, formas de comunicación, actividades de recreación, etc., abarcando cada una de las actividades desde un punto de vista integral e individualizado a fin de obtener un máximo desarrollo personal durante su vida.

Finalmente, gracias a la información recopilada y al análisis de la misma se diseñó un tríptico mediante el uso de herramientas digitales en el cual se destacan puntos aspectos importantes como la conceptualización y caracterización de la enfermedad, así como estrategias para el empoderamiento del cuidador del infante con PCI, gracias a su contenido, manejabilidad y bajo costo, este material puede ser utilizado tanto por los padres como por estudiantes/profesionales de la salud como estrategia de educación para las familias de los niños con PCI.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Peláez M, Moreno E, Cordon A, Gallego S. Abordaje integral del niño con parálisis cerebral. Rev An Pediatr [Internet]. 2021 [citado 16 Feb 2024]; 95 (4): 276. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403321002496>
2. Mendizábal A. Physiotherapy interventions through hippotherapy in the treatment of cerebral palsy. A literature review. Rev Rehabilitacion [Internet]. 2020 [citado 16 Feb 2024]; 54(2): 96-106. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-rehabilitacion-120-avance-resumen-intervenciones-fisioterapicas-mediante-hipoterapia-el-S0048712019301045>
3. Ruiz M, Escobar L, Sánchez E, Cieri M, Condinanzi A, Herrera N, et al. Habilidades funcionales de niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral y su relación con el compromiso motor y la discapacidad intelectual en Argentina. Rev Facultad de Ciencias Medicas [Internet]. 2023 [citado 16 Feb 2024]; 80 (4): 367-84. Disponible en: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/med/article/view/40834/44199>
4. Schult S, Saldaña SG, De Coll L. Características clínicas de los pacientes con parálisis cerebral infantil portadores de gastrostomía atendidos en un instituto especializado de salud de Lima, Perú. Rev An. Fac. med. [Internet]. 2022 [citado 16 Feb 2024]; 83(4): 294-298. Disponible en: [http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1025-55832022000400294&lng=es](http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-55832022000400294&lng=es)
5. Arias M, Huiracocha L. Características epidemiológicas y clínicas de pacientes pediátricos con parálisis cerebral. Rev Facultad De Ciencias Médicas [Internet]. 2020 [citado 16 Feb 2024]; 38 (2): 1-10. Disponible en: [https://www.researchgate.net/profile/Lourdes-Huiracocha/publication/349744895\\_Caracteristicas\\_epidemiologicas\\_y\\_clinicas\\_de\\_pacientes\\_pediatricos\\_con\\_paralisis\\_cerebral/links/607429d992851c8a7bbef873/Caracteristicas-epidemiologicas-y-clinicas-de-pacientes-pediatricos-con-paralisis-cerebral.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Lourdes-Huiracocha/publication/349744895_Caracteristicas_epidemiologicas_y_clinicas_de_pacientes_pediatricos_con_paralisis_cerebral/links/607429d992851c8a7bbef873/Caracteristicas-epidemiologicas-y-clinicas-de-pacientes-pediatricos-con-paralisis-cerebral.pdf)
6. Espinoza CIE, Maroto GA, Barrionuevo MC, Moya JE, Acosta JS, Procel AA, et al. Prevalencia, factores de riesgo y características clínicas de la parálisis cerebral infantil. Rev AVFT [Internet]. 2020 [citado 16 Feb 2024]; 38(6). Disponible en: <https://www.redalyc.org/journal/559/55964142018/html/>
7. INEGI. Declaran el 6 de octubre de cada año como Día Nacional de la Parálisis Cerebral. [Internet]. 2023 [citado 16 Feb 2023]. Disponible en: [https://www.canaldelcongreso.gob.mx/noticias/16349/Declaran\\_el\\_6\\_de\\_octubre\\_de\\_cada\\_ao\\_cmo\\_Da\\_Nacional\\_de\\_la\\_Paralisis\\_Cerebral#:~:text=De%20acuerdo%20con%20datos%20del,diagn%C3%B3stico%20de%20Par%C3%A1lisis%20Cerebral%20infantil](https://www.canaldelcongreso.gob.mx/noticias/16349/Declaran_el_6_de_octubre_de_cada_ao_cmo_Da_Nacional_de_la_Paralisis_Cerebral#:~:text=De%20acuerdo%20con%20datos%20del,diagn%C3%B3stico%20de%20Par%C3%A1lisis%20Cerebral%20infantil)
8. Asamblea Nacional. Asamblea Nacional conmemora el día mundial de la parálisis cerebral [Internet]. 2021 [citado 16 Feb 2023]. Disponible en: <https://www.asamblea.gob.pa/noticias/asamblea-nacionalconmemora-el-dia-mundial-de-la-paralisis-cerebral>

9. Santos-Gómez J, Restrepo-Jiménez N, Suárez-Muñoz L G. Rol del cuidador como facilitador o barrera frente al abordaje fisioterapéutico en la parálisis cerebral. *Rev Mov Cient* [Internet] 2023 [citado 16 Feb 2023]; 17 (1): 1-10. Disponible en: <https://revmovimientocientifico.iberu.edu.co/article/view/26442>
10. Escudero I. Grado de conocimiento del cuidador principal en el abordaje y manejo de cuidados en niños con parálisis cerebral. *Rev Ocronos*. [Internet] 2023 [citado 16 Feb 2024]; 6(2): 51. Disponible en: <https://revistamedica.com/grado-conocimiento-cuidador-principal-paralisis-cerebral/>
11. Bolaños A. Percepción de carga de un grupo de cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral. *Rev Enferm. Glob*. [Internet] 2022 [citado 16 Feb 2024]; 1(68): 460-471. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v21n68/1695-6141-eg-21-68-460.pdf>
12. Dumbsile M, Chang Y, Nguyen T. Caregivers' experiences of having a child with cerebral palsy. A meta-synthesis. *Rev J. Pediatr. Nurs*. [Internet] 2023 [citado 16 Feb 2024]; 1(73): 157-168. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0882596323002294>
13. Petry IL, Soares LG, Prezotto KH, Abreu IS, Pereira AGA, Gracino L, Dmyterko L. Experiencias de cuidadores de niños con parálisis cerebral sobre el uso de gastrostomía. *Rev Enferm Atenção Saúde* [Internet] 2023 [citado 17 Feb 2024]; 12(3): 1-11. Disponible en: <https://docs.bvsalud.org/biblioref/2023/11/1516832/11-experiencias-de-cuidadores-de-ninos-con-paralisis-cerebral.pdf>
14. Oliva Sierra M, Ríos León M, Abuín Porras V, Martín Casas P. Eficacia de la terapia de espejo y terapia de observación de acciones en la parálisis cerebral infantil: revisión sistemática. *Anales Sis San Navarra* [Internet]. 2022 [citado 24 Feb 2024]; 45(2): 1-13. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1137-66272022000200010&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1137-66272022000200010&lng=es)
15. Hamida Y. Tratamiento fisioterápico de la parálisis cerebral infantil. *Npunto* [Internet]. 2023 [citado 24 Feb 2024]; 6(64): 36-58. Disponible en: <https://www.npunto.es/content/src/pdf-articulo/64c77d0749f27art2.pdf>
16. Peláez Cantero M, Cordón Martínez A, Madrid Rodríguez A, Núñez Cuadros E, Ramos Fernández J, Gallego Gutiérrez S et al. Parálisis cerebral en pediatría: problemas asociados. *Rev Ecuat Neurol* [Internet]. 2021 [citado 24 Feb 2024]; 30(1): 115-124. Disponible en: <http://scielo.senescyt.gob.ec/pdf/rneuro/v30n1/2631-2581-rneuro-30-01-00115.pdf>
17. Meriño Pomba Y, Garrido Benitez K, Montero Verdecia E. Parálisis cerebral infantil. Actualización bibliográfica. *Rev Cibamanz* [Internet]. 2023 [citado 24 Feb 2024]; 1(1): 1-14. Disponible en: <https://cibamanz.sld.cu/index.php/cibamanz/2023/paper/viewFile/753/378>
18. Palay González M, Hernández Figaredo P, Coca Cantero C. Parálisis cerebral en la edad pediátrica y atención primaria de salud. *Rev Hum. Med* [Internet]. 2023 [citado 24 Feb 2024]; 23(1): 1-15. Disponible en: <https://humanidadesmedicas.sld.cu/index.php/hm/article/view/2439/pdf>

19. Flores J, Laica N, Castro F, González A. Factores de riesgo prenatales asociados a parálisis cerebral infantil. Rev Uniandes [Internet]. 2022 [citado 24 Feb 2024]; 6(2): 354-370. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8966340>
20. Jurado Castro V, Yepes Charris Y, Rebolledo Cobos R, Caro Freile A. Relación Entre Factores De Riesgo Y La Distribución Topográfica En Niños Con Parálisis Cerebral. Rev Ecuat Neurol [Internet]. 2022 [citado 24 Feb 2024]; 31(2): 46-51. Disponible en: [http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2631-25812022000200046&lng=es](http://scielo.senescyt.gob.ec/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2631-25812022000200046&lng=es)
21. Aranda L, Cárdenas J, Angarita D, Domagalska M, Hagner M, Szopa A, Serrano M. Diseño y validación de un cuestionario sobre factores de riesgo en niños con Parálisis Cerebral. Rev RICCS [Internet]. 2023 [citado 24 Feb 2024]; 5(1): 103-126. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8963078>
22. Alonso M, Berdardi A, Forteza C, Fernández C, Fuentesal E, González T, et al. Atención educativa a las personas con parálisis cerebral y discapacidades afines. Aspace [Internet]. 2020 [citado 25 Feb 2024]; 1(1): 1-97. Disponible en: [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/ATENCION\\_EDUCATIVA\\_EN\\_P\\_C.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/ATENCION_EDUCATIVA_EN_P_C.pdf)
23. Villamizar Carvajal J, Pérez Reyes G. Revisión sistemática de intervención comunicativa basada en CAA en niños con parálisis cerebral. Rev RCSF. [Internet]. 2020 [citado 25 Feb 2024]; 6(1): 51-59. Disponible en: [https://revistas.unipamplona.edu.co/ojs\\_viceinves/index.php/CDH/article/view/4213/2543](https://revistas.unipamplona.edu.co/ojs_viceinves/index.php/CDH/article/view/4213/2543)
24. Musazzi M, Aladra I, Cataira N, Vidal A, Aguiló A, Viale L. Compromiso psicofísico en cuidadores de niños con parálisis cerebral. Rev Neurolog. argent. [Internet]. 2020 [citado 25 Feb 2024]; 12(3): 194-199. Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-neurologia-argentina-301-avance-resumen-compromiso-psicofisico-cuidadores-ninos-con-S1853002820300227>
25. González A, Pérez C, Baracaldo Y. A propósito del artículo “Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda”. Rev Rehabilitación. [Internet]. 2023 [citado 25 Feb 2024]; 15(1): 1-5. Disponible en: <https://revrehabilitacion.sld.cu/index.php/reh/article/download/818/755>
26. Niño-Serna F, Meyer-Martínez W, Tirado-Otálvaro A, Martínez-Pérez D, Yepes-Delgado C. Significado de cuidar niños con parálisis cerebral. Rev Latinoam [Internet]. 2024 [citado 14 Mar 2024]; 22 (1): 1-21. Disponible en: <https://revistaumanizales.cinde.org.co/rllcsnj/index.php/Revista-Latinoamericana/article/view/6297/1257>
27. Zaldivar-Bermúdez M, Morales-Chacón L, González-González J, Maragoto-Rizo C, Marín-Hernández T, Denis-Vidal M. Funcionamiento familiar y esfuerzo percibido por el cuidador primario de niños con enfermedades neurológicas. Medisur [Internet]. 2020 [citado 2022 Jun 6]; 18(2): 185-194 Disponible en: <http://www.medisur.sld.cu/index.php/medisur/article/view/4325>
28. ara E, Marin M, Silva B, Chavarria C, Maciel H, Gallegos S, et al. Manual para cuidados de niños menores de 6 años con parálisis cerebral infantil. [Internet]. 1era

- ed. Chile: Gráfica metropolitana; 2021 [citado 3 jun 2024]. Disponible en: <https://doi.org/10.34720/3bbg-mr02>
29. Soria E, Sánchez R. El cuidado y la promoción de la autonomía en personas con parálisis cerebral. [Internet]. 1era ed. España: Gobierno de Aragón; 2014 [citado 3 jun 2024]. Disponible en: <https://www.ahedysia.org/guias/408-buenas-practicas-en-paralisis-cerebral-manual-para-el-cuidador>
  30. Gómez L, Pedrón C, Martínez C. Guía para la administración y los cuidados de la nutrición enteral a través de sonda o botón de gastrostomía. [Internet]. 1era ed. España: Glosa S.L; 2017 [citado 3 jun 2024]. Disponible en: <https://www.seghnp.org/sites/default/files/2017-05/guia-gastrostomiaboton2013.pdf>
  31. Diaz C, Rodriguez Y, Sánchez Y, García E. Calidad de vida en el cuidador primario informal familiar del niño con parálisis cerebral profunda. Rev Rehabilitación. [Internet]. 2020 [citado 26 Feb 2024]; 12(1): 1-11. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubmedfisreah/cfr-2020/cfr201a.pdf>
  32. Borja Y, Sisalima A. Parálisis cerebral infantil en América Latina. Universidad Católica de Cuenca. [Tesis de pregrado] 2023 [citado 26 Feb 2024]. Cuenca-Ecuador. Disponible en: <https://dspace.ucacue.edu.ec/server/api/core/bitstreams/cb9059af-db9e-447f-9f72-bd4d479555bc/content>
  33. Confederación ASPACE. Guía para padres primerizos sobre la parálisis cerebral infantil. [Internet]. 1era ed. Madrid: Perfil gráfico; [citado 3 jun 2024]. Disponible en: [https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/GUIA\\_DE\\_PADRES.pdf](https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/GUIA_DE_PADRES.pdf)
  34. Tasinchana G, Pérez D, Junco M. Cuidados de enfermería en niños con problemas neurológicos. Rev Dom. Cien. [Internet]. 2022 [citado 26 Feb 2024]; 8(3): 2510-2528. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8635208>
  35. Gil Marrero D, Pérez Guerrero MC, García Rodríguez J, Lahera Basulto M, Casas Olazabal I. La formación de residentes en Enfermería para la atención a familias de pacientes pediátricos con parálisis cerebral. Rev Arch Hosp Univ “Gen Calixto García”. [Internet]. 2023 [citado 26 Feb 2024]; 11(3): 517-525. Disponible en: <https://revcalixto.sld.cu/index.php/ahcg/article/view/e1155/994>
  36. Jensen A. Cerebral palsy – brain repair with stem cells. Rev Perin Med. [Internet]. 2022 [citado 14 Mar 2024]; 6(51): 737-751. Disponible en: <https://www.degruyter.com/document/doi/10.1515/jpm-2022-0505/html>
  37. Małgorzata S, Beata S, Ilona K. Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. Rev Neuropsychiatric Disease and Treatment [Internet]. 2020 [citado 14 Mar 2024]; 6(1): 1505-1518. Disponible en: <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.2147/NDT.S235165>
  38. Chen D, Huang M, Yin Y, Gui D, Gu Y, Zhuang T, Chen C, Huo K. Risk factors of cerebral palsy in children: a systematic review and meta-analysis Rev Neuropsychiatric Rev Translational Ped [Internet]. 2022 [citado 14 Mar

- 2024]; 11(4): 556-564. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC9085939/>
39. Largo P, Llivisaca M. Modelo de adaptación de callista roy en la atención de pacientes con parálisis cerebral infantil. [Tesis en Internet]. Cuenca: Universidad de Cuenca; 2023 [citado 14 Marz 2024]. Disponible en: <https://dspace.ucacue.edu.ec/server/api/core/bitstreams/547b0cbc-25c0-4952-80f6-6cb29b056547/content>
40. Bolaños A. Percepción de carga de un grupo de cuidadores de adolescentes con parálisis cerebral. *Enferm. glob* [Internet]. 2022 [citado 14 Marz 2024]; 21(68): 460-483. Disponible en: <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v21n68/1695-6141-eg-21-68-460.pdf>

## ANEXOS

**Tabla 1.** Triangulación del rol del cuidador en niños con parálisis cerebral

AUTOR Y AÑO	CATEGORÍA	SEMEJANZAS	DIFERENCIAS	APORTE PERSONAL
Peláez, et al. 2021	Definición de parálisis cerebral infantil	Un conjunto de trastornos permanentes, pero no progresivos que ocurren en el desarrollo del cerebro fetal o infantil y afectan el movimiento, postura y neurodesarrollo, causando limitación. (1,6,14,15)	La PCI no constituye un diagnóstico etiológico, sino más bien una descripción clínica. (15)	La definición de la PCI ha ido evolucionando desde ser catalogada como el grupo de discapacidades no progresivas neurológicas-musculares infantiles hasta la definición actual.
Espinoza, et al. 2020				
Oliva, et al. 2022				
Hamida Y. 2023				
Peláez M, et al. 2021	Epidemiología	La prevalencia de la PCI se ha mantenido durante los últimos años, la prevalencia general es de 1.5-3 por cada 1000 recién nacidos vivos (NV), siendo 2.1 la cifra más predominante en neonatos. (15,16,17)	Esta enfermedad es más predominante es recién nacidos con 1000 a 1499 gramos de peso al nacer con 59,1 casos por cada 1.000 NV, y con edad gestacional menor a 28 semanas con 111,8 casos por cada 1.000 NV. (17)	En el contexto de Latinoamérica y en específico en Ecuador, se nota la ausencia de cifras o datos relacionados con la PCI, ya que no se han llevado a cabo investigaciones o programas destinados a la recopilación de datos epidemiológicos vinculados a esta enfermedad.
Hamida Y. 2023				
Meriño, et al. 2023				

Pala, et al. 2023	Factores de riesgo	Los factores de riesgo se clasifican en prenatales: embarazos múltiples, hemorragia vaginal, trastornos hipertensivos e infecciones maternas crónicas; perinatales: hipoxia neonatal, cesáreas, ruptura prematura de membranas y contracciones prematuras y posnatales: neumonía, sepsis eventos isquémicos e insuficiencia respiratoria. (18,19,20)	Mal formaciones congénitas y la prematuridad, ya que han demostrado tener una conexión significativa con el desarrollo de parálisis cerebral en niños. (21)	Es esencial adquirir conocimiento sobre los factores de riesgo asociados con la parálisis cerebral infantil (PCI) para prevenir de manera temprana y dar seguimiento a niños que tienen riesgo de desarrollar esta condición, ya que constituye la causa más común de discapacidad en la infancia.
Flores, et al. 2022				
Jurado, et al. 2022				
Aranda, et al. 2023				
Peláez, et al. 2021  Alonso, et al. 2020  Villamizar, et al. 2020	Necesidades de los niños con PCI	<p>En el ámbito motor</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Control postural y desarrollo motor: control cefálico, sedestación, gateo, deambulación, bipedestación.</li> <li>● Destrezas manipulativas.</li> <li>● Autonomía en las actividades de la vida diaria. (1,22,23)</li> </ul> <p>En el ámbito de lenguaje y comunicación</p>		Es crucial ofrecer atención y apoyo especializado en diversas áreas a los niños con parálisis cerebral infantil (PCI) con el objetivo de fomentar una vida independiente. En este sentido, proporcionar una gama de apoyos personalizados se vuelve



		<ul style="list-style-type: none"> <li>● Desarrollo del habla, del lenguaje en expresión y comprensión y funciones del lenguaje. <sup>(1,22,23)</sup></li> </ul> <p>En el ámbito cognitivo</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Obtener información a través de los sentidos, habilidades sensomotrices, percepción sensorial, adaptación, autonomía. <sup>(1,22,23)</sup></li> </ul> <p>En el ámbito sensorial</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Desarrollar la sensibilidad ante estímulos: táctiles, auditivos y visuales.</li> <li>● Compensar déficits visuales y auditivos. <sup>(1,22,23)</sup></li> </ul> <p>En el ámbito afectivo-social</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Mantener un entorno emocional y social consistente, contacto con otras personas y entornos, hábitos de</li> </ul>		<p>fundamental para abordar sus necesidades específicas y mejorar su calidad de vida.</p>
--	--	---	--	---

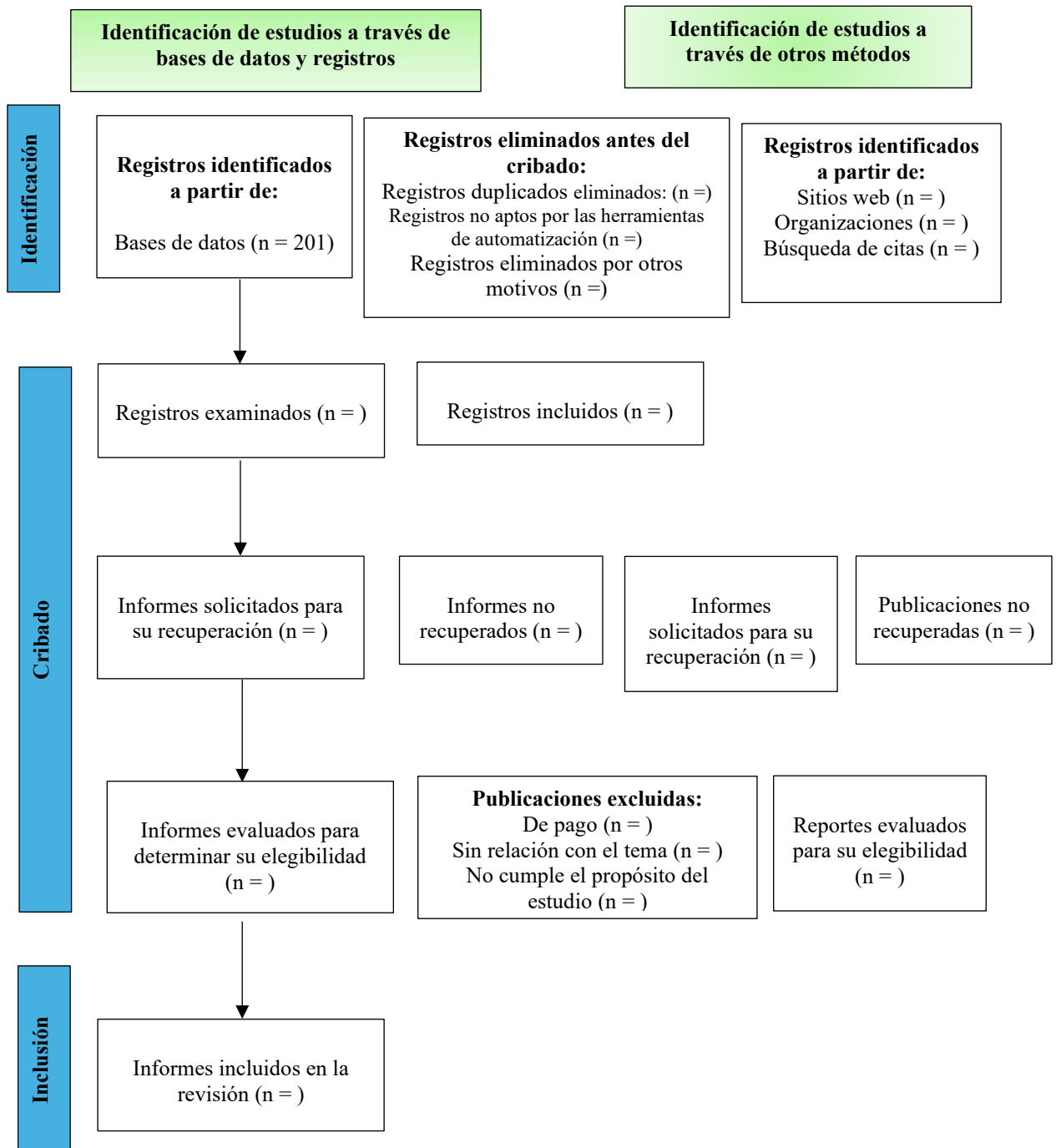
		<p>autonomía, integración social, habilidades sociales. <sup>(1,22,23)</sup></p> <p>En el ámbito de bienestar y salud</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>● Desarrollar habilidades motoras para: succión, masticación, deglución, etc.</li> <li>● Adecuada nutrición e hidratación.</li> <li>● Regular las funciones de micción y excretora, higiene adecuada.</li> <li>● Función respiratoria adecuada.</li> <li>● Recibir la medicación prescrita. <sup>(1,22,23)</sup></li> </ul>		
<p>Santos-Gómez, et al. 2023</p> <p>Musazzi, et al. 2020</p> <p>González, et al. 2023</p>	Rol del cuidador	<p>Rol en la postura y movimiento, alimentación y nutrición, lenguaje y comunicación, actividades de la vida diaria, juego y ocio. <sup>(9,24,25)</sup></p> <p>Implica supervisar y facilitar el desarrollo integral de habilidades físicas, cognitivas, emocionales, mentales y sociales. <sup>(9,24,25)</sup></p>	El cuidador asume la responsabilidad completa del niño, lo que conduce a una pérdida gradual de su independencia y descuido de sí mismo. Esta dedicación total impide la realización de actividades diarias y pospone sus planes de vida durante períodos prolongados. Además, se destaca la importancia de la	Debido a los desafíos que supone este rol, resulta fundamental que el profesional de enfermería, encargado de atender tanto al cuidador como a la persona con parálisis cerebral, realice una identificación de las

<p>Zaldivar, et al. 2020</p>		<p>Asesoramiento sobre lactancia materna, alimentación complementaria, crecimiento, desarrollo, higiene bucodental, esquema de vacunación, ejercicios respiratorios, cambios posturales, cambio de pañal y curación de lesiones cutáneas. <sup>(9,24,25)</sup></p> <p>Enseñar a identificar factores desencadenantes del dolor, reducir los espasmos mediante masajes, evitar la hiperextensión del niño, fisioterapia en el hogar. <sup>(9,24,25)</sup></p> <p>Lograr la inclusión del infante en entornos fuera de su hogar, educación inclusiva, trato igualitario. <sup>(9,24,25)</sup></p>	<p>salud física y psicológica del cuidador para un desempeño adecuado a largo plazo. <sup>(25,27)</sup></p>	<p>dificultades y necesidades vinculadas con la calidad de vida y el bienestar de ambas partes.</p>
<p>Díaz, et al. 2020 Borja, et al. 2023 Tasinchana, et al. 2022</p>	<p>Cuidados de enfermería</p>	<p>Entre los cuidados de enfermería están: valoración de necesidades, planteamiento de objetivos específicos para cada paciente.</p> <p>Elaboración de un plan de cuidados individualizado.</p>		<p>Se sugiere enriquecer la formación de los profesionales de enfermería mediante cursos, talleres, entrenamientos y capacitaciones. El objetivo es proporcionar una atención</p>

<p>Gil, et al. 2023</p>		<p>Satisfacer las necesidades y actividades básicas de la vida diaria.</p> <p>Evitar riesgos de complicaciones.</p> <p>Recuperación de la función de higiene y manejo de la discapacidad, para lo cual se debe implementar la educación programática en cuidado de la alimentación, administración de medicación recetada, rehabilitación, asistencia técnica, apoyo psicoeducativo y educación familiar.</p> <p>(31,32,34,35)</p>		<p>integral a la problemática de la discapacidad y cultivar en ellos la destreza del 'cuidado integral', centrado en la asistencia a familias con niños afectados por parálisis cerebral.</p>
-------------------------	--	--	--	---

## ANEXO 2

Gráfico 1. Algoritmo de búsqueda



## ANEXO 3

Gráfico 2. Tríptico Parálisis Cerebral Infantil

<p><b>INTRODUCCIÓN</b></p> <p>La parálisis cerebral infantil (PCI) es un conjunto de trastornos crónicos que afectan el movimiento y la postura, resultando en limitaciones en la actividad física, causados por anomalías o lesiones cerebrales.</p>	<p><b>01 EMPODERAR EN EL ROL</b></p> <p>Enfermería enseña los cuidados de dicha patología en el hogar.</p> 	<p><b>04 EVITAR LESIONES CUTÁNEAS</b></p> <p>Cambios posturales, cambio oportuno del pañal, masajes en la piel y curaciones oportunas en casos de aparecer lesiones en la piel.</p> 	
<p><b>PERO PRIMERO... ¿CUÁL ES EL ROL DEL CUIDADOR?</b></p> 	<p><b>02 POSTURA Y MOVIMIENTO</b></p> <p>Acostado boca arriba, boca abajo, sentado, de pie.</p> 	<p><b>05 NO COMPLICACIONES RESPIRATORIAS</b></p> <p>Cumplir con la vacunación para neumococo e influenza, realizar ejercicios respiratorios a fin de movilizar secreciones y acostarlo de lado derecho o izquierdo.</p> 	
<p>Assume the responsibility of caring and protecting another person, seeking the well-being of the child with PCI and of himself.</p>	<p><b>03 CRECIMIENTO Y NUTRICIÓN</b></p> <p>Leche materna exclusiva hasta los 6 meses y luego alimentación complementaria con la técnica más adecuada para el niño.</p> 	<p><b>06 REDUCIR EL DOLOR</b></p> <p>Ayudar a reducir con masajes y movimientos circulares con la palma de la mano sobre el músculo afectado.</p> 	
<p><b>07 LENGUAJE Y COMUNICACIÓN</b></p> <p>Tener paciencia puesto que cada niño tiene su ritmo para comunicarse.</p> 	<p><b>TAMBIÉN AYUDA:</b></p>		<p><b>UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO</b></p> 
<p><b>08 ACTIVIDADES DE LA VIDA DIARIA</b></p> <p>Alimentación, vestido e higiene, el cuidador debe ayudarlo a lograr su independencia de la manera que le sea posible.</p> 	<p>Brindarle afecto, seguridad, diversión, estímulos.</p> <p>Ofrecerle educación normalizada, trato igual e incluirlo en actividades familiares.</p> 	<p><b>UNIVERSIDAD NACIONAL DE CHIMBORAZO</b></p> <p>RIOBAMBA ECUADOR</p>	
<p><b>09 A JUGAR</b></p> <p>Involucrarse en el juego refuerza la autonomía personal y favorece la comunicación, integración social y el trabajo en equipo.</p> 	<p>Controles periódicos en el centro de salud.</p> <p>Solicitar consejería al personal de enfermería.</p>	<p><b>CARRERA DE ENFERMERÍA</b></p>	
<p><b>IMPORTANTE!</b></p> <p>Supervisar y facilitar el desarrollo integral de habilidades físicas, cognitivas, emocionales, mentales y sociales para el crecimiento personal y la participación en la vida cotidiana de su hijo.</p>		<p><b>CUIDADOS BÁSICOS EN NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL</b></p> <p>Por: Erika Morales Erika Colcha</p>	