

Propuesta de intervención domiciliaría a la familia del niño con parálisis cerebral portador de infecciones respiratorias

Proposal of intervention at home for the family of the child with cerebral palsy and respiratory infections

Lic. María Cristina Pérez Guerrero

Facultad de Enfermería. Universidad de Ciencias Médicas "Carlos J. Finlay".
Camagüey, Cuba.

RESUMEN

Cada año un grupo importante de niños ven limitadas su capacidad funcional e integración social como consecuencia de una Parálisis Cerebral Infantil. Esta además constituye potencialmente una limitación para su expectativa de vida. Con el objetivo de diseñar una propuesta de intervención para facilitar el manejo de los padres de niños con Parálisis Cerebral Infantil portadores de enfermedades respiratorias agudas, se realizó un estudio descriptivo retrospectivo de pacientes portadores de esta afección, nacidos en el periodo 1986-2005 en la provincia de Camagüey, pertenecientes al área de salud del policlínico Rodolfo Ramírez Esquivel del municipio Camagüey. Al evaluar el expediente clínico de cada caso se constató en 10%, de la muestra 11, de un universo de 18 niños, de los cuales habían ingresado entre 1 y 5 veces al año como consecuencia de infecciones respiratorias. Las mayores cifras fueron en menores de 5 años, 7 (63,63 %) que se corresponde con encamamiento prolongado por lo que favorece el factor predisponente a las infecciones respiratorias. Hubo un predominio de variables de edad, sexo, frecuencia de ingresos y factores asociados a las Infecciones Respiratorias Agudas. Se destaca la importancia de educar a la familia a través de una propuesta de intervención domiciliaria acerca del manejo, tratamiento postural y fisioterapia respiratoria como vía para prevenir infecciones respiratorias agudas en el Parálítico Cerebral, afección que compromete la expectativa de vida de estos casos.

Palabras clave: parálisis cerebral infantil, enfermedad respiratoria aguda, intervención \ domiciliaria.

ABSTRACT

Every year, a significant group of children are affected in their functional capacity and social integration as a result of infantile cerebral palsy. This disease is a potential limitation for their life expectancy. With the objective of designing an intervention proposal to facilitate the management of parents of children with infant cerebral palsy and acute respiratory diseases, a retrospective and descriptive study of patients carrying this illness, born in 1986 to 2005 period in Camaguey province and living in the health area of "Rodolfo Ramirez Esquivel" polyclinics was made. On evaluating the clinical records of each case, it was found in 10% of the sample, that is, 11 of a universe of 18 children, who had been hospitalized one to five times from respiratory infections. The highest figures corresponded to children under 5 years of age, 7 (63.63%), which agreed with the prolonged bedding that favors the predisposing factor for respiratory diseases. Age, sex, frequency of admissions to hospital and acute respiratory infection-related factors were predominant. The study underlined the importance of educating the family through a proposal of intervention at home about management, posture treatment and respiratory physiotherapy to prevent acute respiratory diseases in the cerebral palsy patients, an illness that compromises their life expectancies.

Keywords: infant cerebral palsy, acute respiratory disease, intervention, home.

INTRODUCCION

La discapacidad infantil es un término genérico, que incluye deficiencias en las funciones corporales y en las estructuras corporales, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo con una "condición de salud" y sus factores contextuales ya sean ambientales o personales, representa, de forma general, una reducción de la capacidad funcional, que en mayor o menor medida compromete la integración social.¹

De la amplia gama de procesos que afectan el curso del desarrollo en la población infantil uno de los más frecuentes en nuestro medio lo constituye la Parálisis Cerebral que afecta en primera lugar la calidad de vida del niño al reducir su potencial de integración social, desajusta la estabilidad de la familia y determina para la sociedad enormes gastos, para dar respuesta a las necesidades especiales del afectado.²

Para poder enfrentarlo, se hace necesaria la integración de diversos factores tanto del sistema de salud, de la educación especial y de la comunidad. La calidad de la atención que recibe el niño está directamente relacionada con el grado de información actualizada que sobre el tema tienen, en particular, el personal directamente vinculado con su atención y, en general, la comunidad.

Cada año un grupo importante de niños ven limitadas su capacidad funcional e integración social como consecuencia de una Parálisis Cerebral Infantil (PCI) esta además constituye potencialmente una limitación para la expectativa de vida.³

Ha sido ampliamente demostrada una mayor incidencia de esta afección en relación con factores como la prematuridad o el muy bajo peso al nacer.⁴

En los últimos años se desarrolla en toda Cuba un intenso programa orientado a incrementar la calidad de la atención a la población infantil discapacitada, orientado en las proyecciones para el desarrollo de la Salud al 2015 por el Ministerio de Salud Pública.⁵

El tratamiento médico rehabilitador de esta afección pretende por una parte incrementar la calidad de vida de las personas afectadas, pero además debe influir positivamente en la expectativa de vida reduciendo aquellas condiciones que constituyen riesgo de muerte para el afectado.⁶

La Organización Mundial de la Salud, ha definido «Salud», como un estado de bienestar mental, físico y social completo⁷ si hacemos referencia a las personas que sufren una discapacidad físico-motora cuando tiene una pérdida parcial o total, transitoria o permanente de alguna de sus funciones motoras y/o de su integridad física, el daño severo de la integridad corporal de la movilidad y las cualidades físicas de las personas con estas afecciones impacta a sus familias y al medio que las rodea.

En la prevención de salud se orienta principalmente a la rehabilitación con servicios diseñados para reintegrar a los individuos y sus familiares que tienen incapacidad a una vida más plena e independiente posible dentro de sus limitaciones.⁸

Los cambios en las poblaciones es un fenómeno que ocurre con la fragmentación de la familia, habiendo más mujeres que trabajan fuera de casa y se ven limitadas a continuar sus labores para lograr una mejor atención a los niños portadores de PCI.⁹

Son diversos los autores que se han referido a los aspectos que influyen a la expectativa de vida al niño afectado por PCI. Hutton demostró una menor expectativa de vida asociada a las formas cuadriparética espástica⁽¹⁰⁾. Este mismo autor hace referencia a la reducción de la expectativa de vida especialmente en aquellos casos con marcado compromiso en las funciones cognitivas o en relación con complicaciones como la epilepsia o trastorno nutricional.¹¹

La calidad de la atención médica que recibe al portador de una PCI, así como el estatus socio-económico en el que se desempeña, y el grado de satisfacción de sus necesidades especiales son aspectos que influyen en la expectativa de vida, según ha sido reportado en otros estudios.¹²

El tratamiento médico rehabilitador de esta afección pretende por una parte incrementar la calidad de vida de la persona afectada, pero además debe influir positivamente en la expectativa de vida reduciendo aquellas condiciones que constituyen riesgo de muerte para el afectado.¹³

Diversos autores^{14,15} se han referido a la mayor frecuencia de enfermedades respiratorias agudas en los niños con PCI destacando el riesgo que representa la presencia de esta complicación que puede determinar la muerte del niño.

Junto a la introducción de métodos novedosos de diagnóstico, evaluación funcional, de soporte vital y de múltiples variantes de manejo y tratamiento de las enfermedades respiratorias en todos sus estadios, va aparejada la profundización en la formación de especialistas. Ya sea el neumólogo, el clínico, el médico rehabilitador, el médico de la familia y la enfermera tienen la responsabilidad del tratamiento y seguimiento de este tipo de pacientes.

Ha sido destacado el papel del personal de enfermería en los cuidados al paciente encamado como vía para prevención de las infecciones respiratorias agudas.¹⁶

La labor de la enfermera en lo referido a la discapacidad se expresa tanto en el campo de la prevención cuando actúa para evitar en la comunidad factores de riesgo tanto biológicos como ambientales que pueden determinar enfermedades discapacitantes, o cuando en el consultorio detecta precozmente un curso del desarrollo retardado que puede ser la expresión inicial de una discapacidad permanente como el retraso mental o la Parálisis Cerebral y de igual manera cuando orienta adecuadamente a los padres y familiares en el manejo y prevención de enfermedades que disminuyen la calidad de vida del afectado.¹⁷

Juega un papel trascendental no solo el trabajo con el paciente sino con sus familiares y todo su entorno. De este modo se desprende la necesidad de intervenir, de forma coordinada, un grupo importante de trabajadores de la salud donde se incluyen, el médico rehabilitador, el neumólogo, el médico de la familia, fisioterapeutas, la enfermera, psicólogos, terapeutas ocupacionales, asistentes sociales, incluso las organizaciones de masas que pueden ser de gran utilidad y apoyo en determinadas circunstancias .

Es prioritario brindar toda la información y educación para el conocimiento de los aspectos relacionados con la enfermedad, una explicación detallada de los síntomas más frecuentes y sobretodo de los síntomas guías de reagudización, de crisis, de aquellos que pueden anunciar la necesidad de consultar al especialista. En este sentido es de mucha utilidad el trabajo en sesiones de grupo con nuestros pacientes y su familiar.

La Atención Temprana que representa educar a la madre en las medidas que implementadas precozmente ayudan a desarrollar al niño es otro campo de especial interés, la atención integral al discapacitado por la enfermera puede evitar enfermedades que acortan su expectativa de vida o reducen su calidad de vida. Es la enfermera además por su vinculación directa con la familia y la comunidad la que puede contribuir a eliminar factores que presentes en el manejo familiar o en el contexto comunitario determinar limitaciones para la plena integración del afectado y en consecuencia reducción en su calidad de vida. Por lo que partiendo de un diagnóstico se diseña una propuesta de intervención para facilitar el manejo de los padres de niños con Parálisis Cerebral Infantil portadores de enfermedades respiratorias agudas.

La asistencia domiciliaria tiene diversos objetivos entre los cuales están el mejorar la asistencia médica, disminuir la frecuencia de ingreso hospitalario sobre todo en los niños con estas características ,disminuir las exacerbaciones infecciosas y se plantea la posibilidad de realizar múltiples intervenciones desde el punto de vista rehabilitador, ya sea orientación, educación, actividades kinésicas, y la aplicación de medios físicos para mejorar el estado del paciente, indudablemente supone un ahorro económico considerable, y contribuye a la integración socio-familiar del paciente y a su mejor calidad de vida.

La enfermera necesita además estar actualizada sobre los avances que en este campo se acumulan en la literatura científica que aborda el tema. Con el objetivo de diseñar una propuesta de intervención para facilitar el manejo de los padres de niños con Parálisis Cerebral, portadores de enfermedades respiratorias agudas e implementar acciones en su práctica profesional que reduzcan la incidencia de complicaciones que como ocurre en el caso de las enfermedades respiratorias reducen la expectativa de vida en el afectado por la PC, se realiza el presente estudio.

MÉTODOS

Se realiza un estudio descriptivo, retrospectivo, en pacientes con Parálisis Cerebral Infantil (PCI).

Se consideró como universo a los pacientes portadores de Parálisis Cerebral Infantil residentes en las áreas de salud correspondientes al policlínico Este y Rodolfo Ramírez Esquivel de la ciudad de Camagüey.

Para el diseño muestral se tomaron en consideración los siguientes criterios:

Criterios de inclusión

- Familiares (madre o tutor) de niños con Parálisis Cerebral Infantil a forma cuadriparética espástica
- Residir de acuerdo a la dirección del expediente clínico en las áreas de salud del policlínico Este o Rodolfo Ramírez Esquivel

Criterios de exclusión

- Expedientes clínicos incompletos
- Familiares que no quisieran participar en el estudio

Se tomó como fuente de información para localizar a los pacientes las bases de datos de la consulta de Rehabilitación del Policlínico de especialidades del Hospital Pediátrico Provincial Eduardo Agramonte Piña, se localizaron 18 pacientes, posteriormente en el departamento de archivo del Hospital Pediátrico se realizó la búsqueda del expediente clínico de cada caso, apareciendo 14 expedientes, de estos fueron excluidos 3 por la falta de información, quedando constituida la muestra objeto de estudio por 11 casos.

Las variables objeto de estudio fueron la edad, el sexo, el número de ingresos por causa de enfermedades respiratorias agudas en el periodo de Enero 2007 a Enero 2008.

Se propusieron acciones a desarrollar para realizar estrategias de intervención domiciliaria a familiares (madre o tutor) de niños con PCI por la cantidad de interrogantes que tienen los padres y familiares de este tipo de paciente, se consideró a utilizar por los profesionales de enfermería visitas domiciliarias, charlas utilizadas fundamentalmente en las escuelas de padres, entre otras que permitan orientar y enseñar el manejo del niño con parálisis cerebral y evitar posibles

complicaciones como la sepsis respiratoria, complicación que compromete la calidad y expectativa de vida del niño afectado.

RESULTADOS

En la tabla 1 observamos el mayor número de casos correspondieron a niños menores de 5 años, 7 (63,63 %).

Tabla 1. Distribución de familias, según aceptación de la intervención familiar del encuestado y de la familia

Aceptación del encuestado/ Aceptación familiar	Porcentajes Observados (n=204)
• Aceptación del jefes(as) de hogar	
Sí Aceptaría	74 %
No Aceptaría	26 %
• Aceptación familiar	
Sí Aceptarían	42 %
No Aceptarían	35 %
Sólo algunos Aceptarían	23 %

Resultó evidente la mayor frecuencia de niños del sexo masculino 7(63,63%), como se aprecia en la tabla 2.

Tabla 2. Distribución de acuerdo al sexo

Sexo	Número	%
Masculino	7	63,63
Femenino	4	36,36
Total	11	99,99

La tabla 3 nos muestra casi la mitad 5 (45,45%) de los casos evaluados ingresaron en tres ocasiones durante el año por causa de una enfermedad respiratoria aguda.

Como apreciamos en la tabla 4. El 100 % de los pacientes estudiados habían sido reportados en el expediente clínico como portadores de retraso mental profundo, resultando también frecuente la epilepsia y el encamamiento prolongado. Se destaca que a pesar del complejo estado de salud de los niños en ningún caso se refirió en el expediente la presencia de úlceras por presión.

Tabla 3. Distribución de acuerdo a número de ingresos por causa respiratoria

No. de ingresos	Número	%
Uno al año	1	9,09
Dos al año	2	18,18
Tres al año	5	45,45
Cuatro al año	1	9,09
Cinco o más al año	2	18,18
Total	11	99,99

Tabla 4. Distribución de acuerdo a factores asociados

Factores asociados	Número	%
Retraso Mental	11	100
Epilepsia	8	45,45
Encamamiento prolongado	7	63,63

Propuesta de intervención domiciliaría a la familia de niños con parálisis cerebral portador de infecciones respiratorias

La parálisis cerebral es la discapacidad física más frecuente de la niñez. No debemos olvidar que el término parálisis cerebral tiene una gran carga afectiva negativa para la familia. *Las Afecciones respiratorias*, entre ellas la insuficiencia respiratoria y los procesos infecciosos respiratorios a repetición muchas veces comprometen la vida del enfermo, estos son más frecuentes en los casos donde existen trastornos en la deglución.

Un elemento al que le conferimos especial importancia son las *posibilidades reales de realizar tratamiento de forma sistemática y con la calidad necesaria*. Es de mal pronóstico la inestabilidad en el tratamiento que ocurre cuando la familia vive en lugares alejados, no tienen recursos económicos o los padres deben trabajar muchas horas y no disponen de tiempo para llevar al niño al centro de rehabilitación. Paralelamente evolucionan mejor los que tienen la posibilidad de cumplimentar el tratamiento de forma sistemática y con calidad, tanto en el centro de rehabilitación como en la casa. Los padres sobre protectores, emocionalmente inestables pueden aportar muy poco a la rehabilitación de sus hijos.

La expectativa de vida guarda estrecha relación con el grado de desarrollo del sistema de salud, en particular, y de las condiciones sociales, en general, en países en desarrollo donde no se dispone de tratamiento para las enfermedades intercurrentes, y existen problemas nutricionales serios la expectativa de vida puede ser muy corta.

En las formas más severas, la falta de coordinación motora y las dificultades en la deglución, imposibilitan que el niño se alimente por sí solo, la alimentación se convierte en una tarea difícil y estresante para la madre que constantemente experimenta el temor de que su hijo se ahogue mientras lo alimenta, las madres llegan a dedicar hasta tres horas diarias a la alimentación de sus hijos severamente discapacitados.

La mala alimentación tiene consecuencias en la salud del niño, lo debilita, reduce su nivel de defensa inmunológica, y su capacidad de desarrollo funcional.

Lo más importante además de la evaluación individual y el empleo de tratamientos particulares es la capacitación a los padres sobre qué hacer para lograr un adecuado balance nutricional en su hijo.

A pesar de ello, a menudo se presentan dificultades en la orientación y actuación de enfermería:

Se proponen acciones a desarrollar para realizar estrategias de intervención domiciliaria a familiares de niños con PCI por la cantidad de interrogantes que tienen los padres y familiares de este tipo de paciente, resulta necesario realizar una buena orientación por profesionales de enfermería que sean capaces con la asistencia domiciliaria de disminuir la frecuencia de ingreso hospitalario, disminuir las exacerbaciones infecciosas, enseñar, orientar la posibilidad de realizar múltiples intervenciones desde el punto de vista rehabilitador, ya sea orientación, educación, actividades kinésicas, y la aplicación de medios físicos para mejorar el estado del paciente y así entrenar a la familia del discapacitado en el manejo de estos niños portadores de parálisis cerebral infantil, teniendo en cuenta algunas técnicas factibles de emplear que facilitan el intercambio, la comunicación, y una mayor relación entre el niño, la familia y la comunidad.

Se propone utilizar:

Visitas domiciliarias: Favorece el establecimiento de buenas relaciones entre las familias y el trabajador de la salud. Sirve para proveer información oportuna y relevante a la familia. Se presta para llevar control de lo aprendido. Resulta imprescindible identificar en qué medida la presencia de una descendencia discapacitada compromete la dinámica familiar de forma general o afecta a las personas directamente encargadas del cuidado del niño. Permite orientar posición para la alimentación del niño, técnicas pasivas como posición y cambio de posición, estimulación del movimiento de respiración a través del contacto con la piel, posiciones para facilitar la respiración, corregir los defectos de posición corporal y evitar las deformidades de la caja torácica y conocer los métodos y favorecer la expectoración.

Charlas: Relativamente simple de organizar. Se puede usar grupos grandes. Despierta interés al público y curiosidad. Se puede usar diversos oradores. Es el momento para enseñar a las familias técnicas de rehabilitación respiratoria como ejercicios diafragmáticos, ejercicios de expansión pulmonar, drenajes posturales, vibraciones, tos eficaz, relajación, control respiratorio, readaptación al esfuerzo, con el fin de prevenir, curar, o algunas veces tan sólo estabilizar las alteraciones que afectan al sistema tóraco-pulmonar. Junto al tratamiento médico pretenden mejorar la función ventilatoria y respiratoria del organismo. Tienen además el objetivo de mejorar el aclaramiento mucociliar (técnicas de reperfusión de la vía aérea). Optimizar la función respiratoria aumentando la eficacia del trabajo de los músculos respiratorios y la movilidad de la caja torácica. Adecuar los mecanismos necesarios para disminuir la disnea (técnicas de

relajación). Reentrenamiento al esfuerzo. Son de grandes resultados empleadas en las escuelas de padres, permitiendo además el intercambio entre los mismos en el manejo de sus hijos y las experiencias con cada una de ellos.

Juegos de simulación: Estimula una amplia participación. Temas conflictivos pueden tratarse en un ambiente relajado. Pueden ser presentados y apreciados diversos puntos de vista sobre un tema. Por lo general es agradable y divertido.

Discusión de grupo: Enriquece el aprendizaje a través del intercambio de ideas y experiencias. Desarrolla sentido de solidaridad, cooperación, tolerancia y comprensión. Propicia oportunidades para despejar errores y mitos, con discreción.

Narración de historias: Estimula la participación, genera y mantiene interés. Problemas y hábitos erróneos de una comunidad pueden ser indicados en forma simulada, sin ofender a nadie.

Torbellino o lluvia de ideas: Ayuda a eliminar discusión excesiva y disgregación del tema principal. Estimula la participación de los tímidos y retraídos. Se ejecuta en poco tiempo.

Demostración: Muestra en forma práctica cómo hacer cosas. Hace evidente las habilidades del trabajador promoviendo la confianza de la comunidad. Permite amplia participación a través de "aprender-haciendo".

DISCUSIÓN

El amor al discapacitado no debe ser a través del prisma de la culpa o la lástima, no como posesión que debe ser protegida a toda costa, no como propiedad que no puede ser compartida, es por ello que no podemos entonces abordar la atención a la discapacidad sin intervenir en la familia para lograr su activa participación en todo el proceso de habilitación funcional, no podemos ver a la familia fuera del contexto social donde se desarrolla.

Los recursos de personal e instalaciones que caracterizan al modelo cubano de atención primaria ofrecen la disponibilidad de todo lo necesario para poder desarrollar una estrategia de intervención familiar de base comunitaria en relación a la discapacidad infantil.

En esta investigación el 100 % de los pacientes evaluados fueron portadores de Parálisis Cerebral de formas de expresión clínica severa (cuadriparéticas espásticas), seleccionados por ser esta la que de acuerdo a lo referido en la literatura consultada^{10,11} tiene una mayor probabilidad de padecer de afecciones respiratorias agudas como causa de enfermedad intercurrente.

La mayor frecuencia de pacientes en edades comprendidas en menores de 5 años, puede estar en relación, o con la reducción de la expectativa de vida en estas formas severas de PCI, o con una mayor predisposición a complicaciones respiratorias en esta edad de la vida. No encontramos referencias al respecto en la literatura consultada.

Diferentes autores^{12,13} se han referido a la mayor frecuencia de la PCI en los varones, lo que puede explicar lo encontrado en el estudio en relación al predominio de pacientes del sexo masculino (63,63%).

Resultó evidente la alta incidencia de ingresos por enfermedades respiratorias en los casos estudiados, lo que confirma la hipótesis planteada en el estudio, en correspondencia con lo referido por otros autores como Strauss y colaboradores,¹⁴ que al estudiar la expectativa de vida de los afectados por esta enfermedad, hacen referencia a las afecciones respiratorias como causa de muerte en la mayoría de los casos.

Ha sido reportado^{15,16} que las enfermedades respiratorias agudas resultan más frecuentes en las formas cuadriparéticas espásticas, lo que pudiera guardar relación como ha sido referido, con las dificultades para la deglución presente en las formas severas, que determinan broncoaspiraciones de alimentos, factor predisponente a la sepsis respiratoria⁽¹⁷⁾. lo que coincide con lo reflejado en el presente estudio.

Es de señalar que al evaluar los expedientes se demostró la elevada frecuencia de niños afectados por retraso mental (100%), epilepsia (45,45%), y encamamiento prolongado (63,63%), factores facilitadores de las complicaciones respiratorias.

Llama la atención no encontrar en estos casos reportes de úlceras por presión a pesar de ser pacientes crónicamente enfermos y con encamamiento prolongado y generalmente sin control de esfínter, factores que se relacionan con una mayor concurrencia de úlceras por presión. La literatura médica consultada, referida al tema no hace referencia a la frecuencia de úlceras por presión en la Parálisis Cerebral.

Ha sido ampliamente demostrado,^{18,19} los beneficios de la fisioterapia respiratoria y los cuidados de enfermería al paciente encamado, como forma de evitar las complicaciones respiratorias.

La elevada frecuencia de complicaciones respiratorias, y de ingresos por esta causa encontrados en la investigación, destaca la importancia de la labor de la enfermera del consultorio del médico de la familia, encargada de la atención a esta forma de discapacidad de carácter crónico.

En su actuar los profesionales de la enfermería deben tener presente la educación a la familia sobre el manejo integral del paciente teniendo en cuenta acciones que faciliten el aprendizaje, manejo y evitando aquellas condiciones que favorecen las infecciones respiratorias agudas, que como ha sido ampliamente demostrado comprometen la calidad de vida del paciente y reducen su expectativa de vida.

La práctica profesional enseña favorablemente el desarrollo de habilidades en el niño con la parálisis y ha influido favorablemente en el ajuste emocional de la familia.

Resultando necesario implementar estrategias de intervención educativas a la familia del paciente afectado por una Parálisis Cerebral Infantil sobre las técnicas y procedimientos a implementar para evitar la sepsis respiratoria, complicación que compromete la calidad y expectativa de vida del niño afectado. Con el objetivo de facilitar el manejo de los padres de niños con Parálisis Cerebral Infantil portadores de enfermedades respiratorias agudas, utilizando medios que faciliten su comprensión y el desarrollo de técnicas con simuladores a través de las escuelas de padres, en las visitas de terreno al hogar entre otras.

La ciencia y la tecnología abren nuevos horizontes en la comprensión del funcionamiento del sistema nervioso y sus alteraciones, pronto podrá tener una respuesta científicamente documentada, al comprender mejor los mecanismos de producción de la enfermedad, la ciencia podrá desarrollar técnicas de prevención y tratamiento más eficientes, pero con el actuar de los profesionales de la enfermería con su abnegación y dedicación al trabajo, se pueden disminuir enfermedades que afectan la calidad y expectativa de vida del niño con Parálisis Cerebral Infantil.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Ashwal S, Russman BS, Blasco PA, Miller G, Sandler A, Shevell M. Practice parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. *Neurology*. 2004 Mar 23; 62(6):851-63.
2. Li S, Hong SX, Wang TM. Premature, low birth weight, small for gestational age and childhood cerebral palsy. *ZhonghuaErKeZaZhi*. 2003 May; 41(5): 344-7.
3. Laptook AR. Adverse neurodevelopmental outcomes among extremely low birth weight infants with a normal head ultrasound: prevalence and antecedents. *Pediatrics*. 2005 Mar; 115(3):673-80.
4. Raju TN. Historical perspectives on the aetiology of cerebral palsy. *Clinic Perinatology*. 2006 Jun; 33(2): 233-50.
5. Ministerio de Salud Pública de Cuba: «"proyecciones para el Mejoramiento de la Salud de la Población Cubana hasta el 2015". Documentonormativo. 2006.
6. BW. Du gas. Tratado de Enfermería Práctica IV edición.1986.
7. Organización Mundial de la Salud 58ª. Asamblea Mundial de la Salud, resolución WHA58,23: Discapacidad, incluidos la prevención, el tratamiento y la rehabilitación. Ginebra. Suiza. 2005.
8. González Serra J.D. Psicología Educativa. La Habana: Editorial Pueblo y Educación; 2004.
9. Hutton JL. Cerebral Palsy life expectancy. *Clinic Perinatology*. 2006 Jun; 33(2): 545-55.
10. Hutton JL, Colver AF, Mackie PC. Effect of severity of disability on survival in north east England cerebral palsy cohort. *Arch Dis Child*. 2000 Dec; 83(6): 468-74.
11. Hutton JL, Pharoah PO. Effects of cognitive, motor, and sensory disabilities on survival in cerebral palsy. *Arch Dis Child*. 2002 Feb; 86(2): 84-9.
12. Hutton JL, Pharoah PO, Life expectancy in severe cerebral palsy *Arch Dis Child*. 2006 Mar; 91(3): 254-8.

13. Hutton JL, Cooke T, Pharoah PO. Life expectancy in children with cerebral palsy, *BMJ*, 1994 Aug 13; 309(6952): 431-5.
14. Strauss DJ, Shavelle RM, Anderson TW. Life expectancy of children with cerebral palsy. *Pediatr Neurol*. 1998 Feb; 18(2): 143-9.
15. Jiménez Treviño C. Jiménez Albarran. Panorama epidemiológico de la mortalidad por Parálisis Cerebral Infantil en el Estado de México de 1979 a 2001. CD. Memorias del III Congreso Internacional de la Sociedad de Medicina Física y Rehabilitación. La Habana. 2004.
16. Blair E, Watson L, Badawi N. Life expectancy among people with cerebral palsy in Western Australia. *Dev Med Child Neurol*. 2001 Aug; 43 (8): 508-15.
17. Nielsen JD, Uldall PV, Rasmussen S, Topp MW. Survival of children born with cerebral palsy. Children born 1971-1986. *UgeskrLaeger*. 2002 Nov 25; 164(48):5640-3.
18. Crichton JU, Mackinnon M, White CP. The life expectancy of person with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 1995 Jul; 37(7): 556-76.
19. Odding E, Roebroek ME, Stam HJ. The epidemiology of cerebral palsy: incidence, impairments and risk factors. *Disability Rehabilitation*. 2006 Feb 28; 28(4): 181-91.
20. Blair E. Watson L. Epidemiology of cerebral palsy. *Seminary Fetal Neonatal Med*. 2006 Apr; 11(2): 117-25.
21. Hemming K, Hutton JL, Pharoah PO. Long term survival for a cohort of adults with cerebral palsy. *Dev. Med Child Neurol*, 2006 Feb; 48(2): 90-5.
22. Pérez Álvarez Luis, Sánchez Lameda Leonardo Eustaquio. Análisis de la calidad de la atención al niño con discapacidad en el municipio Camagüey. *AMC [revista en la Internet]*. 2008 Abr [citado 2012 Nov 03] ; 12(2): . Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552008000200006&lng=es
23. Pérez Álvarez L. "Las condicionantes históricas sociales al problema de la discapacidad infantil en la provincia de Camagüey. *Archivo Médico de Camagüey*. 2007 [citado 2012 Nov 03]; 11(6). Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=211118053015>
24. Pérez Álvarez L: "Niños con discapacidad, su atención integral en un modelo de rehabilitación comunitaria". Tesis presentada en opción al grado científico de doctor en Ciencias Médicas. Camagüey. 2007.
25. Pérez Álvarez Luis, Rodríguez Meso Juan. Incidencia de la parálisis cerebral infantil en el municipio Camagüey. *AMC [revista en la Internet]*. 2008 Jun [citado 2012 Nov 06] ; 12(3): . Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1025-02552008000300002&lng=es.

26. Patel DR. Therapeuticinterventions in cerebral palsy. Indian J Pediatrics. 2005 Nov; 72(11):979-83.

27. Alba González, M.: "Estrategia de capacitación a la familia para el desarrollo de la independencia funcional del niño con parálisis cerebral", tesis para optar por la categoría de Máster en Atención al Niño con Discapacidad, Camagüey, 2008.

Recibido: 14 de marzo de 2013.

Aprobado: 12 de junio de 2013.

Lic. María Cristina Pérez Guerrero

Universidad de Ciencias Médicas "Carlos J. Finlay", Facultad de Enfermería.
Camagüey. Correo electrónico: mcperezg@finlay.cmw.sld.cu