



Universidad de Valladolid



Universidad de Valladolid

Facultad de
Ciencias de la Salud
de Soria

GRADO EN ENFERMERÍA

Trabajo Fin de Grado

Atención enfermera en niños con Parálisis Cerebral.

M^a Eugenia León Ransanz

Tutelado por: Estela M^a Carnicero Gila

Soria, 27 de mayo de 2020

“Puede que olviden tu nombre, pero jamás olvidarán cómo les hiciste sentir” – Maya Angelou.

RESUMEN

Introducción: la Parálisis Cerebral Infantil engloba al conjunto de trastornos crónicos, no progresivos, del sistema nervioso central que afectan a la función motora provocando anomalías en el tono muscular, postura, coordinación y limitación en la movilidad. Las lesiones en el cerebro inmaduro se producen en los periodos prenatal, perinatal o postnatal y suelen verse afectados otros sistemas corporales: alteraciones en la cognición, percepción, sensación, comunicación y conducta, así como de trastornos gastrointestinales, músculo-esqueléticos y/o epilepsia, entre otras. Además, los déficits neurológicos varían de una persona a otra en función de la localización de la lesión cerebral. En la clínica, existen varias clasificaciones que valorarán el nivel de afectación anatómico y funcional para la realización de las actividades de la vida diaria.

Objetivo general: identificar los aspectos generales de la parálisis cerebral infantil especificando la importancia de los profesionales de Enfermería dentro del equipo interdisciplinar en los cuidados de este tipo de pacientes.

Desarrollo del tema/Discusión: el equipo interdisciplinar ha de atenderlos de forma individualizada ya que cada niño presentará unas características únicas. Van a necesitar atención sanitaria durante toda su vida y, la frecuencia y los abordajes empleados, variarán dependiendo del tipo de PC y patologías asociadas que presenten. En los casos más graves será la atención por especialistas la que predomine, aunque la AP tendrá una función esencial. Los pacientes con PC moderada o leve serán atendidos preferentemente por Atención Primaria. En ambos casos, la labor enfermera será fundamental en el seguimiento continuado que ha de hacerse a estos niños. Como cualquier niño, estos pacientes tienen el derecho a la escolarización sin que este se vea restringido por su discapacidad. Como sus necesidades educativas son especiales, será necesaria la presencia de una enfermera a tiempo completo en el centro. Nuestra actuación no solo es asistencial sino que la función docente, investigadora, administradora y gestora también es esencial.

Conclusiones: Los profesionales de Enfermería, en su labor asistencial y como Educadores de la Salud, tienen un rol esencial en la atención continuada que hay que prestar a estos pacientes en los hospitales, en los centros de Salud y en el ámbito escolar.

Palabras clave: “parálisis cerebral infantil”, “atención primaria”, “cuidados” y “enfermería”.

En coherencia con el valor de la igualdad de género asumido por la Universidad de Valladolid, todas las denominaciones que en esta memoria se efectúan en género masculino, cuando no hayan sido sustituidos por términos genéricos, se entenderán hechas indistintamente en género femenino.

ÍNDICE

	Pág.
1. Introducción	1
1.1 Prevalencia	1
1.2 Factores de riesgo	1
1.3 Signos y síntomas	2
1.4 Clasificación	3
1.5 Prevención	4
1.6 Pronóstico	4
1.7 Rol de la Enfermería	5
2. Justificación	6
3. Objetivos	6
4. Metodología	6
5. Desarrollo del tema	8
5.1 Clasificaciones de la Parálisis Cerebral	8
5.2 Tratamiento	10
5.3 Seguimiento integral por Atención Primaria	11
5.4 Seguimiento integral a domicilio	16
5.5 Seguimiento por Atención Temprana	17
5.6 Seguimiento por la enfermera escolar	17
6. Discusión	20
7. Conclusiones	23
8. Bibliografía	24
9. Anexos	
Anexo I: Clasificación clínica de la Parálisis Cerebral	I
Anexo II: Clasificación Motora Gruesa GMFCS	II
Anexo III: Clasificación de la Habilidad Manual MACS	II
Anexo IV: Clasificación de la Función de la Comunicación CFCS	III
Anexo V: Clasificación de la Capacidad de Comer y Beber EDACS	III
Anexo VI: Clasificación de la Función Visual VFCS	IV
Anexo VII: Principios básicos de la Atención Domiciliara	IV
Anexo VIII: Principales objetivos específicos de la Atención Domiciliara	V

<u>ÍNDICE DE TABLAS</u>	Pág.
TABLA 1: Factores de riesgo de la Parálisis Cerebral Infantil	2

<u>ÍNDICE DE FIGURAS</u>	Pág.
FIGURA 1: Tipos de Parálisis Cerebral y áreas cerebrales dañadas implicadas	8
FIGURA 2: Habilidades motoras gruesas	9
FIGURA 3: Mecanismos involucrados en las complicaciones respiratorias de la Parálisis Cerebral Infantil	15

GLOSARIO DE TÉRMINOS

TÉRMINO	DEFINICIÓN
Ataxia	Trastorno motor que se caracteriza por la falta de coordinación en la realización de movimientos voluntarios que altera su velocidad y precisión. Esta falta de coordinación afecta a la marcha, las extremidades y el habla.
Atetosis	Distonía que afecta a las partes distales de las extremidades, lo que hace que muestren movimientos anormales, involuntarios, lentos y reptantes. El término está en desuso, siendo preferible utilizar el de distonía distal.
Bronquiectasias	Dilataciones anormales y permanentes de los bronquios, producidas por la destrucción de los componentes musculares y elásticos de la pared bronquial.
Corea	Movimiento involuntario abrupto, irregular, de duración breve y baja amplitud que cambia de una zona corporal a otra sin una secuencia definida. Suele localizarse en las partes distales de los miembros, especialmente en las manos, o en la cara.
Discinesia	Alteración de los movimientos. Se utiliza especialmente para referirse a los movimientos anormales involuntarios, presentes en numerosas enfermedades neurológicas.
Disfagia	Dificultad para deglutir o tragar alimentos, provocada por la obstrucción mecánica del esófago (tumores, cuerpo extraño, esofagitis, etc.) o por trastornos motores de la faringe o del esófago, que impiden propulsar adecuadamente el bolo alimenticio por el esófago.
Dismetría	Alteración neurológica que impide realizar un acto motor ajustado a la distancia demandada. Se observa en lesiones cerebelosas.
Disnea	Sensación subjetiva de falta de aire o de dificultad respiratoria.
Distonía	Contracciones musculares involuntarias, sostenidas o intermitentes, que causan movimientos de torsión repetidos y/o posturas anómalas que se producen por la contracción muscular simultánea de músculos agonistas y antagonistas.
Espasticidad	Tipo de hipertonía muscular que se caracteriza por el aumento de la resistencia (velocidad-dependiente) directamente proporcional a la velocidad, que ofrece un músculo o grupo muscular a su estiramiento pasivo.
Hiperreflexia	Aumento o exaltación de los reflejos (osteotendinosos o clínicomusculares).

Hipertonía	Disminución del tono muscular, con una excesiva elasticidad del músculo y consistencia blanda. Las articulaciones no están bien fijadas, provocando flacidez y movimientos amplios.
Hipoproteinemia	Disminución de la concentración sérica de proteínas (<< 6,5 g/dl). Esta disminución se efectúa a expensas de la albúmina, fundamentalmente, y condiciona la disminución de la presión oncótica, pasando y acumulándose el agua desde el espacio intravascular al intersticial, con desarrollo de edema y ascitis a veces generalizado (anasarca).
Hipotonía	Aumento excesivo del tono muscular que da lugar a articulaciones fijadas en posturas anómalas y con resistencia al movimiento.
Polaquiuria	Síntoma urinario que se caracteriza por micción frecuente y de escaso volumen.
Sialorrea	Excreción excesiva de saliva por la boca como resultado de un aumento de su producción.

Fuentes: <https://www.cun.es/enfermedades-tratamientos/>; <https://neuropediatra.org/2016/11/07/que-es-el-tono-muscular-hipotonia-e-hipertonía/>

LISTADO DE ABREVIATURAS

AD: Atención domiciliaria

AP: Atención Primaria.

AT: Atención Temprana.

AVD: Actividades de la Vida Diaria.

BIT: Baclofeno Intratecal.

CCAA: Comunidades Autónomas

CFCS: Communication Function Classification System.

EDACS: Eating and Drinking Ability Classification System.

EI: Extremidades Inferiores.

EES: Extremidades Superiores.

EpS: Educación para la Salud.

GMFCS: Gross Motor Function Classification System.

HTA: Hipertensión Arterial.

MACS: Manual Ability Classification System.

OMS: Organización Mundial de la Salud.

PC: Parálisis Cerebral.

PCI: Parálisis Cerebral Infantil.

RN: Recién Nacido.

SNC: Sistema Nervioso Central.

TB: Toxina Botulínica.

TDAH: Trastorno por Déficit de Atención e Hiperactividad.

UPP: Úlceras por presión.

VFCS: Visual Function Classification System.

VIH: Virus de la Inmunodeficiencia Humana

1. INTRODUCCIÓN

La Parálisis Cerebral Infantil (PCI) engloba al conjunto de trastornos crónicos, no progresivos, del Sistema Nervioso Central (SNC) que afectan a la función motora provocando anomalías en el tono muscular, la postura y la coordinación, dando como resultado una limitación en la movilidad.

Esta patología se produce por una lesión en el cerebro inmaduro en los periodos críticos del desarrollo^{1,2}:

- Prenatal: durante la gestación.
- Perinatal: durante el parto.
- Postnatal: durante el periodo neonatal y primera infancia, de 3 a 5 años.

Dicha lesión, de causa todavía desconocida, provoca la inactivación o paralización de un área del cerebro y da lugar a una parálisis muscular parcial o completa de por vida. Aunque no se ha demostrado una única causa precisa, en la mayoría de los casos, se considera congénita o perinatal, es decir, el daño se produce antes o durante el parto³.

Si bien es cierto que es una patología neurológica, puede afectar a otros sistemas del cuerpo humano. Por ello, puede acompañarse de alteraciones en la cognición, la percepción, la sensación, la comunicación y la conducta, así como de trastornos gastrointestinales, músculo-esqueléticos y/o epilepsia, entre otras. Además, los déficits neurológicos varían de una persona a otra en función de la localización de la lesión en el cerebro inmaduro.

A menudo, los niños que sufren de Parálisis Cerebral (PC), presentan problemas de salud mental. Estos niños son más propensos a desarrollar problemas psicológicos durante la primera infancia, que permanecen hasta la edad adulta. La PCI se relaciona con ansiedad, trastornos de conducta y socialización y/o trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Además, tienen tendencia a reaccionar emocionalmente de manera exagerada ante situaciones nuevas¹⁻³.

1.1. PREVALENCIA

En los países desarrollados, la prevalencia de la PCI se estima de 2 a 3 casos cada 1000 recién nacidos vivos (RN), siendo mayor el riesgo en los de muy bajo peso (< 800 g) y muy baja edad gestacional (< 26 semanas). En la actualidad, la prevalencia es mayor en los países en desarrollo, siendo la causa principal la asfixia perinatal^{4,5}.

1.2. FACTORES DE RIESGO

Como ya se ha mencionado anteriormente, se desconoce la causa exacta, pero es muy importante conocer los factores de riesgo ya que facilitan tanto la prevención como la detección precoz y el seguimiento de los RN en riesgo.

La PC se puede producir en tres periodos concretos. Los factores de riesgo que contribuyen a su aparición se han esquematizado en la Tabla 1^{1,3,6,7}:

- Periodo prenatal: el daño en el SNC ocurre durante la gestación y son debidos a factores maternos, placentarios o fetales.

- Perinatales: las lesiones se producen durante el parto o en los momentos inmediatamente posteriores al nacimiento.
- Postnatales: los daños encefálicos suceden en la primera infancia (0 – 3 años).

Los dos primeros se relacionan con el 85% de las causas de la PCI y el antecedente de parto prematuro está presente en el 35% de los casos (ver Tabla 1).

TABLA 1: Factores de riesgo de la PCI (elaboración propia)^{1,3,6,7}

TABLA 1: Factores de riesgo de la parálisis cerebral infantil	
1. FACTORES PRENATALES	
Factores maternos:	
<ul style="list-style-type: none"> - Alteraciones en la coagulación, enfermedades autoinmunes, Síndrome de TORCH (infecciones por toxoplasmosis, Sífilis, Virus de la Inmunodeficiencia Humana (VIH), Rubeola, Citomegalovirus, Herpes simple), disfunción tiroidea, Hipertensión Arterial (HTA), infartos cerebrales, disgenesias cerebrales, fiebre, sustancias tóxicas, drogas, traumatismo, factores genéticos, incompatibilidad del Rh sanguíneo. 	
Factores placentarios:	
<ul style="list-style-type: none"> - Trombosis materna o fetal, infarto placentario, hemorragia materna, toxemia, corioamnionitis, cambios vasculares crónicos, infección. 	
Factores fetales:	
<ul style="list-style-type: none"> - Gestación múltiple, retraso en el crecimiento intrauterino, polihidramnios, hidropsfetalis, malformaciones. 	
2. FACTORES PERINATALES	
<ul style="list-style-type: none"> - Desprendimiento de la placenta. - Prematuridad, bajo peso. - Fiebre materna durante el parto, infección SNC o sistémica. - Hipoglucemia mantenida, hiperbilirrubinemia. - Hemorragia intracraneal. - Encefalopatía hipóxico-isquémica, asfixia perinatal. - Traumatismo. 	
3. FACTORES POSTNATALES	
<ul style="list-style-type: none"> - Enfermedades infecciosas (meningitis, encefalitis). - Intoxicación. - Traumatismo craneal. - Hemorragia intracraneal. - Infarto cerebral, estatus convulsivo, parada cardiorrespiratoria. - Hidrocefalia. - Deshidratación grave. - Tumor intracraneal. 	

1.3. SIGNOS Y SÍNTOMAS

La PCI se caracteriza por falta de control muscular, variaciones en el tono muscular, incapacidad para utilizar determinados músculos y movimientos anormales, lentos y espásticos que el niño no puede controlar. Además, se puede acompañar de retraso en el desarrollo y/o discapacidad intelectual.

Los signos y síntomas que hacen sospechar de una posible PCI son³:

- Tono muscular: el tono muscular varía de flácido a rígido, ya que existe una pérdida parcial o completa del control muscular. Por ejemplo, actividades como sentarse o caminar pueden resultar dificultosas o imposibles para niños con parálisis.
- Reflejos: respuestas reflejas anormales como reflejo tónico asimétrico o simétrico, reflejo de agarre palmar y reflejo galante espinal. El reflejo de moro suele desaparecer a los 5 meses.
- Coordinación y control: limitación en la coordinación y el control que se acentúa en situaciones estresantes. Implica movimientos espásticos, arrastrar una pierna o pasos anchos al caminar.
- Parálisis facial: los movimientos espásticos de los músculos faciales pueden generar dificultades en la comunicación, la deglución y la respiración.

1.4. CLASIFICACIÓN

Existen múltiples propuestas para clasificar la PC¹:

- Área del SNC afectado: piramidal, extrapiramidal, cerebeloso.
- Neuroimagen: afectación de sustancia blanca periventricular, lesiones corticales y de ganglios basales, malformaciones cerebrales.
- Periodo del desarrollo: prenatal, perinatal, posnatal.
- Según la clínica: espástica, discinética, atáxica, mixta, hipotónica.
- Topografía: tetraplejia, diplejia, hemiplejia, triplejia, monoplejia.
- Por la fisiopatología presentada: hipotonía, hipertonia, espasticidad, ataxia, discinesia.
- Por la extensión corporal de la afectación: unilateral, bilateral.
- Por el nivel de motricidad (Función Motora Gruesa): desde Nivel I (marcha sin restricciones) a Nivel V (grandes limitaciones).
- Terapéutica: desde la Clase A (no tratamiento) hasta Clase D (ingreso prolongado en centro especializado).
- Por los trastornos asociados a la PC: déficit de funciones cognitivas, epilepsia, trastornos psiquiátricos, déficits sensoriales, trastornos de alimentación, retraso del crecimiento, osteopenia, reflujo gastroesofágico, trastornos respiratorios, trastornos del sueño.

De todas las clasificaciones posibles de la PC, cabe destacar la clasificación utilizada en la clínica, en la que se tiene en cuenta el trastorno motor predominante y la extensión de la lesión, y la Clasificación de Función Motora Gruesa (GMFCS, por sus siglas en inglés: *The Gross Motor Function Classification System*)³. Esta última es una escala estandarizada y validada que permite valorar cómo realiza las actividades de la vida diaria (AVD) la población de entre 0 a 12

años con PC. Para ello, se tienen más en cuenta los logros funcionales que las limitaciones. Ambas clasificaciones serán tratadas con detenimiento en el apartado de Desarrollo del tema.

1.5. PREVENCIÓN

La mayoría de los casos de PCI no se pueden prevenir, pero sí se pueden disminuir los riesgos actuando sobre los factores que influyen. Así pues, es fundamental una buena educación cuando se planea un embarazo para evitar las posibles complicaciones. Las medidas generales son¹:

- Educación sexual en niños y adolescentes.
- Correcto estado vacunal antes del embarazo, especialmente contra enfermedades como la Rubeola, la cual provoca infecciones que dan lugar al daño cerebral fetal.
- Evitar embarazos no deseados y consanguinidad de los padres.
- Embarazo saludable. La madre debe llevar un estilo de vida saludable, con una nutrición adecuada, evitar el consumo de alcohol y otras drogas, y visitar periódicamente a los médicos especialistas para prevenir el parto prematuro, el bajo peso al nacer y las infecciones.
- Suplementos de sulfato de magnesio en pre-eclampsia y parto prematuro.
- Buena seguridad para los niños que disminuya el riesgo de traumatismo.

Los datos epidemiológicos muestran que la tasa de partos prematuros no ha disminuido a pesar de los avances en el cuidado prenatal, aunque ha aumentado la supervivencia de RN de muy bajo peso al nacer sin que padezcan parálisis cerebral.

1.6. PRONÓSTICO

El pronóstico depende del tipo de PCI, el grado y la intensidad del trastorno motor, sensitivo e intelectual, la evolución de los reflejos primarios y los desajustes socio-afectivos que pueden darse tanto en el niño como en la familia³.

La esperanza de vida de los niños con PCI es, generalmente, más baja que la del resto de la población. En la actualidad, más del 90% de los niños con PCI sobreviven hasta la edad adulta. Sin embargo, en aquellos casos en los que la PCI se acompaña de ausencia de movilidad espontánea y un severo retardo mental, la supervivencia suele ser inferior a los 5 años de vida.

La funcionalidad del sistema motor es muy difícil de predecir en estos casos, lo que queda claro es que, si los reflejos primarios permanecen a los 18 meses de edad, la probabilidad de que consiga la dependencia en la marcha es prácticamente nula. Por el contrario, si a los 2 años logran mantenerse sentados, es muy probable que puedan caminar. Un niño que no haya conseguido caminar antes de los 9 años, no podrá hacerlo después, ni siquiera con ayuda. En general, la mayoría de los niños que presentan hemiplejía, atetosis o ataxia, logran la marcha independiente.

En cuanto a la calidad de vida, puede ser similar a la del resto de los niños hasta los 12 años. Pero, a partir de la adolescencia, esta es significativamente inferior. No hay que olvidar que el dolor crónico está íntimamente relacionado con una mala calidad de vida^{1,8}.

1.7. ROL DE ENFERMERÍA

Dado que la PCI es un problema de salud pública a nivel mundial que supone la principal causa de discapacidad infantil, juega un papel muy importante la enfermería en el cuidado de estas familias⁹.

Es una labor muy poco predecible ya que no hay dos personas con las mismas características y, una misma persona, puede cambiar de un momento a otro. Por ello, se hace especial hincapié en la observación, con el fin de poder detectar cambios y actuar de inmediato.

El campo de los cuidados es muy amplio, puesto que varía desde aquellas personas que son completamente independientes, hasta aquellas con un gran daño cerebral que necesitan cuidados las 24 horas del día.

El objetivo es conseguir la máxima rehabilitación y reinserción posible de las personas con PC, mediante un cuidado humanizado y continuado de los pacientes.

Para garantizar unos cuidados de calidad y poder satisfacer todas las necesidades que se presentan durante el crecimiento y desarrollo del niño, la enfermería forma parte del equipo interdisciplinar, formado por médicos especialistas, fisioterapeutas, logopedas, etc. Esta se presenta como nexo de unión entre el resto de especialistas, ya que ofrece vigilancia y seguimiento de forma continuada.

Sin olvidar que la familia y el entorno forman parte del abordaje biopsicosocial del niño. Estos son un apoyo fundamental para el niño, aunque a veces ellos mismos se sientan culpables y les resulte difícil lidiar con esta situación. Por ello, reclaman informaciones claras, evitando el dogmatismo y los objetivos ambiguos a largo plazo. Los profesionales deben ser capaces de transmitir seguridad, en un clima de confianza, que les permita a los familiares expresar sus dudas y sentimientos, sin que se sientan juzgados^{8,10}.

“Estos niños no pueden ser curados, pero pueden ser ayudados estableciendo objetivos terapéuticos realistas y específicos. Esta ayuda sería más efectiva cuando todos los que proporcionan cuidado y tratamiento tengan el interés y el potencial de cada niño en sus corazones y en sus mentes”⁸.

2. JUSTIFICACIÓN

De entre todos los temas posibles para el presente Trabajo de Fin de Grado, he escogido la PCI por dos motivos.

En primer lugar, me gustaría enfocar mi carrera profesional hacia la especialidad de matrona o enfermería pediátrica, las dos etapas de la vida que más intervienen en el diagnóstico y pronóstico de la PCI.

En segundo lugar, los niños con PCI requieren cuidados continuados de enfermería durante toda su vida. Pero estos cuidados van más allá del ámbito sanitario. A pesar de no estar socialmente reconocida, la enfermería escolar juega un papel esencial en la escolarización de estos niños.

Por todo ello, se propone el desarrollo de este trabajo con el fin de conocer en profundidad el rol de la enfermería en la atención a niños con PCI.

3. OBJETIVOS

Objetivo general:

- Identificar los aspectos generales de la Parálisis Cerebral Infantil especificando la importancia de los profesionales de Enfermería dentro del equipo interdisciplinar en los cuidados de este tipo de pacientes.

Objetivos específicos:

- Describir el seguimiento de los niños con Parálisis Cerebral Infantil desde Atención No Especializada.
- Precisar la función enfermera en los diferentes tipos de centros escolares.

4. METODOLOGÍA

Para la consecución de los objetivos previamente planteados, se ha llevado a cabo una exhaustiva revisión bibliográfica de la literatura existente hasta la fecha sobre la PCI. La búsqueda de información se realizó fundamentalmente a través de Internet, durante el periodo comprendido entre noviembre de 2019 y mayo de 2020, utilizando los recursos que ofrece la biblioteca de la Universidad de Valladolid y otros motores de búsqueda y bases de datos: Google académico, PubMed, Elsevier, ScienceDirect, Dialnet, SciELO, Cochrane Library Plus, Cinahl y CUIDEN. Otras fuentes de información empleadas fueron las páginas web oficiales de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Confederación ASPACE, Asociación Española de Pediatría (AEPED), Consejo General de Colegios Oficiales de Enfermería de España, National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS), el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) y la Junta de Castilla y León (JCyL). De todos estos recursos mencionados se adquirió la información necesaria para la elaboración de esta memoria.

Las palabras clave utilizadas para la búsqueda online fueron: “parálisis cerebral infantil”, “atención primaria”, “cuidados” y “enfermería”, y la combinación de dos o más de ellas

empleando los operadores booleanos “AND” y “OR”. Posteriormente, se amplió la búsqueda utilizando estas palabras clave, solas o combinadas, en otros idiomas.

Inicialmente se realizó una búsqueda general utilizando las palabras claves previamente mencionadas y se seleccionaron artículos científicos, guías, monografías y páginas web publicados en cualquier año para aumentar los conocimientos. La información general recabada nos permitió documentarnos acerca de la parálisis cerebral infantil, sus causas, y las necesidades y cuidados requeridos por estos pacientes. Tras una primera lectura, se añadieron nuevas palabras clave: “escolarización”, “atención temprana”, “enfermería escolar” y “Educación para la Salud” obteniendo un gran volumen de información. Tras la lectura de los resúmenes de todos los artículos, seleccionamos todos los que cumplían los criterios de inclusión y fueran relevantes para la realización del trabajo con el fin de hacer una lectura detenida de toda la información.

Los **criterios de inclusión** establecidos fueron: documentos publicados en los últimos 10 años (2009-2020) y obtención de texto completo; excepcionalmente se han incluido publicaciones anteriores a 2009, por su relevancia para el tema.

Quedaron excluidas todas las publicaciones referidas exclusivamente a parálisis cerebral en adultos, aquellas en las que no se obtuvo el texto completo, las que fueron publicadas con anterioridad a 2009 y las que no tuvieran relevancia para el tema.

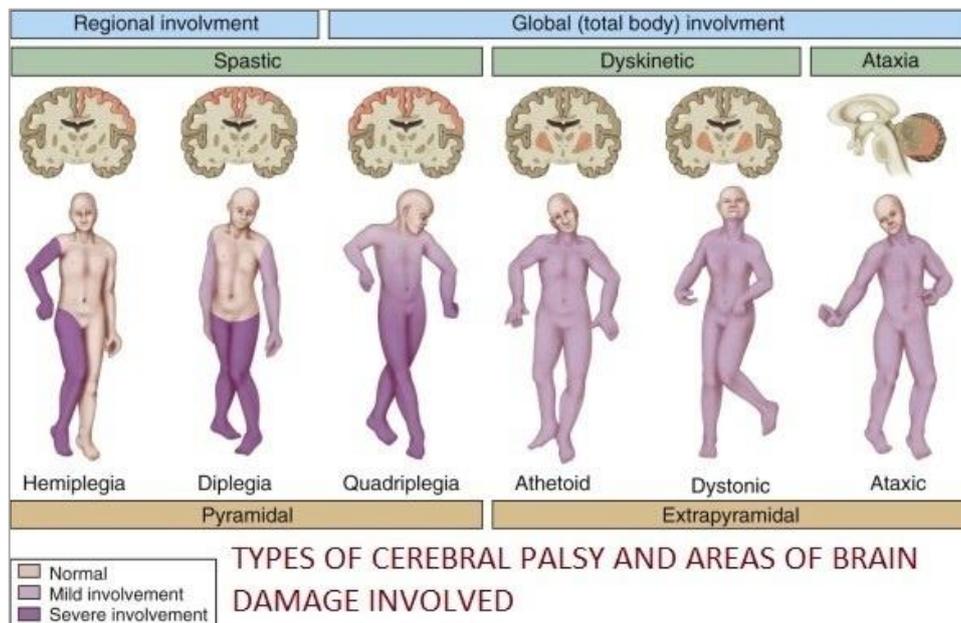
4. DESARROLLO DEL TEMA

Como introducíamos al principio del trabajo, el cuidado y la atención de los niños con PC depende de la clasificación clínica combinada con la GMFCS. En este apartado ampliamos la información que nos aportan estas y otras clasificaciones y detallamos las patologías que sufren estos pacientes por su nivel de gravedad. Así mismo, haremos una detallada descripción de la labor enfermera desde diferentes ámbitos de actuación.

5.1 CLASIFICACIONES DE LA PARÁLISIS CEREBRAL

La clasificación clínica (Anexo I) se centra en el tipo de trastorno del movimiento involucrado y depende completamente del área del encéfalo dañado. Si presentan rigidez muscular, hablaremos de espasticidad; si los movimientos son involuntarios, de discinesia; y si los pacientes presentan falta de equilibrio y de coordinación, de ataxia^{6,8,11,12}. De manera gráfica, la mayoría de estos parámetros se reflejan en la Figura 1.

Figura 1: Tipos de parálisis cerebral y áreas cerebrales dañadas implicadas



Fuente: http://www.abclawcenters.com/wp-content/uploads/2014/11/Post_2013.10.11_placental-abruption-causes-baby-to-134890_4_cp.jpg

- Parálisis Cerebral Espástica: la mayor parte de los pacientes (70-80%) presentan este tipo de PC. Los daños se presentan en el córtex cerebral, lo que provoca un aumento del tono muscular en una o varias extremidades, por lo que sus movimientos son rígidos y espasmódicos. Dependiendo de la topografía y del número de extremidades afectadas, la podemos subdividir en: tetraplejía, triplejía, diplejía, hemiplejía, paraplejía y monoplejía.

- Parálisis Cerebral Discinética: los daños afectan a los ganglios basales, lo que conlleva que estos niños presenten movimientos involuntarios debido a que el tono muscular fluctúa de hipertonía a hipotonía. La gravedad de estos síntomas se incrementa si el paciente está fatigado o ha sufrido emociones fuertes. Si permanece en reposo, los movimientos involuntarios se atenúan y durante el sueño desaparecen. Entre el 60 y 70% de los casos, los

daños cerebrales se producen en la etapa perinatal. Según la sintomatología, este tipo de PC se puede subdividir a su vez en: Coreoatetósica, Distónica y Mixta.

- Parálisis Cerebral Atáxica: la zona dañada se encuentra en diferentes zonas del cerebelo como el vermis, los hemisferios cerebelosos y el puente del cerebelo. Es el tipo de PC menos frecuente y afecta al equilibrio y a la percepción de profundidad. La coordinación es nula; presentan mucha dificultad con los movimientos rápidos y la precisión manual; además, la marcha es inestable con una base de sustentación excesivamente amplia. En la clínica, distinguimos tres tipos: Diplejia atáxica, Ataxia simple y Síndrome de desequilibrio.

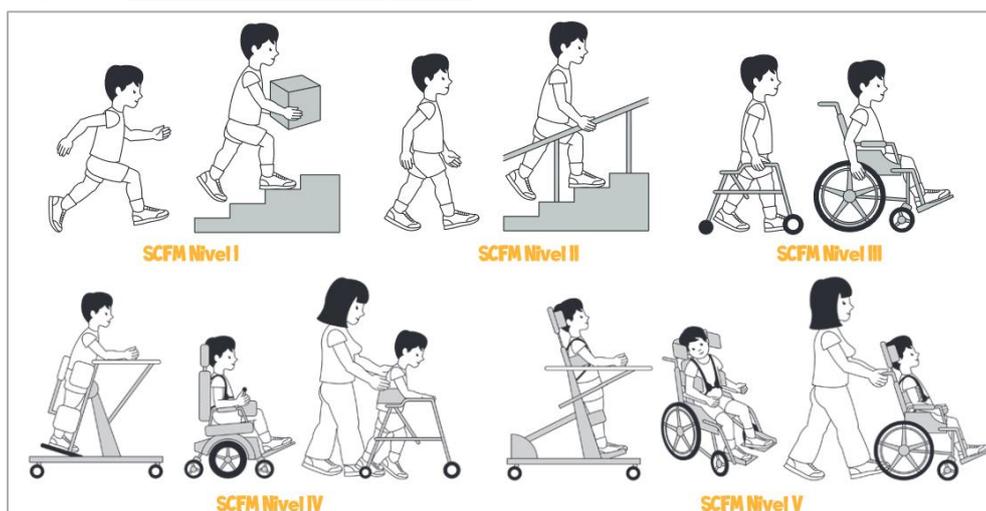
- Parálisis Cerebral Mixta: se trata de un trastorno motor combinado.

- Parálisis Cerebral Hipotónica: es la menos frecuente. Consiste en una hipotonía muscular con hiperreflexia osteotendinosa que permanece pasados los 2 años, pero que no corresponde con una patología neuromuscular.

El manejo de estos pacientes no depende solamente del diagnóstico clínico. Para la atención diaria personalizada que requieren estos pacientes, la enfermera ha de conocer qué niveles de gravedad de otras discapacidades presentan. Por ello, existen otras clasificaciones en las que se valoran las restricciones en las AVD dependiendo de su movilidad, de su habilidad manual, de su capacidad de comunicación, de su capacidad para comer y beber y de su función visual. Estas clasificaciones funcionales sirven de guía para el abordaje terapéutico, ya que permite fijar objetivos más claros y realistas en el plan terapéutico individualizado.

La Clasificación Motora Gruesa (GMFCS) nos permite conocer el grado de dependencia en la movilidad por el entorno. Hay cinco niveles funcionales (Anexo II) en los que, de menor a mayor, describen si estos niños son independientes, si requieren supervisión o asistencia mecánica o si son completamente dependientes de terceras personas¹³. Gráficamente, estos niveles están representados en la Figura 2.

Figura 2: Habilidades motoras gruesas



Fuente: modificada de <https://worldcpday.org/tools/#1493959825296-f73f835a-071e>

El Sistema de Clasificación de Habilidad Manual (MACS por sus siglas en inglés: *Manual Ability Classification System*) es otra de las herramientas muy útiles para la enfermera, ya establece cinco niveles funcionales dependiendo de la capacidad de cada paciente para manipular

objetos con sus manos, habilidades muy vinculadas a la realización independiente de las AVD (Anexo III). Esta clasificación es aplicable a niños de más de cuatro años de edad. En los dos niveles más bajos, el niño es capaz de manejar objetos; en los siguientes niveles, la limitación para coger y manipular objetos cada vez es mayor¹³.

Otro de los retos, tanto para la enfermera como para el niño, es el grado de capacidad que tienen estos pacientes para comunicarse con otras personas. El Sistema de Clasificación de la Función de Comunicación (CFCS por sus siglas en inglés: *Communication Function Classification System*) identifica, al igual que en los casos anteriores, cinco niveles que representan una gravedad creciente. Clasifica a los pacientes con parálisis cerebral y otras discapacidades según el rendimiento de la comunicación diaria (Anexo IV). Un niño que es capaz de comunicarse (Niveles I, II y III) puede expresar sus necesidades, pero los dos niveles más graves dificultan mucho la labor de la enfermera, que ha de basarse en otros parámetros para conocer sus necesidades inmediatas¹³.

Como veremos más adelante, la nutrición correcta y efectiva de los niños con PC es esencial para mantener una buena salud y evitar, en la medida de lo posible, patologías asociadas. Esto está directamente relacionado con la eficiencia de la deglución. Por ello, el Sistema de Clasificación de la Habilidad para Comer y Beber (EDACS por sus siglas en inglés: *Eating and Drinking Ability Classification System*) es muy útil ya que identifica cinco niveles que representan, de manera creciente, la discapacidad en la deglución (Anexo V). En esta clasificación se analiza la eficiencia de la deglución y si es seguro o no que se alimenten solos. Siguiendo las pautas de los nutricionistas en cuanto al tipo y a la textura del alimento, la enfermera puede educar tanto al paciente como a sus cuidadores sobre la mejor forma para alimentarse¹³.

Por último, pero no menos importante, está la valoración de la capacidad visual de estos niños. El Sistema de Clasificación de la Función Visual (VFCS, por sus siglas en inglés: *Visual Function Classification System*) diferencia cinco niveles según la capacidad de los niños con PC en el desempeño de las actividades relacionadas con la visión (Anexo VI). A menor capacidad visual, mayor dependencia y menor capacidad de aprendizaje para las AVD¹⁴.

5.2. TRATAMIENTO

La mayor parte de las PCI se producen en los periodos pre y perinatales. El diagnóstico no es inmediato al nacimiento, sino que se establece durante los primeros años de vida del niño. La prontitud del diagnóstico dependerá de la gravedad de los síntomas: los casos graves se diagnostican durante los dos primeros años de vida, mientras que los casos con sintomatología leve pueden tardar hasta 4-5 años.

Como se comentó en la Introducción, la sintomatología que puede hacer sospechar al sanitario pediátrico de una posible PCI es un crecimiento y desarrollo inferior a los parámetros normales, un tono muscular demasiado flácido o demasiado rígido que hace que el control muscular en ciertas partes del cuerpo sea anormal, unas respuestas reflejas anómalas, limitaciones en la coordinación corporal y/o parálisis facial³.

Una vez establecido el diagnóstico médico, se hace necesario un tratamiento integral e individualizado para el que se requiere un equipo interdisciplinar formado por pediatras,

neurólogos infantiles, neurocirujanos, enfermeras, fisioterapeutas, psicólogos, logopedas, educadores, rehabilitadores y otros especialistas. Este tratamiento varía en función de las características del niño con PC en cuanto a la edad, el grado de discapacidad, las capacidades cognitivas y las patologías asociadas y debe tener en cuenta el entorno familiar, escolar y social del niño.

Aunque al principio de la memoria se ha definido la PCI como una lesión cerebral no progresiva, puede empeorar en aquellos niños que no reciben un tratamiento adecuado. Por eso es muy importante que la atención sea individualizada y que todos los especialistas persigan los mismos objetivos básicos en cuanto al trastorno motor, a los trastornos asociados y a la prevención de otras posibles alteraciones.

El tratamiento del trastorno motor incluye fisioterapia, ortesis, fármacos y/o cirugía^{1,6}:

- La fisioterapia se ocupa de la alteración del control postural y del movimiento. Para ello, existen diferentes métodos fisioterápicos, entre los que destacan el método Bobath, método Vojta, método Peto o método Doman-Delacato.

- La órtesis incluye los sistemas de adaptación que permiten al niño adoptar una posición correcta o facilitan el desplazamiento de forma autónoma, como por ejemplo la silla de ruedas, cunas, asiento triangular, bipedestadores, etc.

- La farmacología forma parte del tratamiento global y es de gran utilidad para el manejo la espasticidad. Se puede administrar bien por vía oral o bien por vía parenteral. Los fármacos orales más utilizados son el Baclofeno y el Diazepán, mientras que los parenterales son la Toxina botulínica (TB) y el Baclofenointratecal (BIT). Actualmente, la TB se considera la opción por excelencia para disminuir focalmente la contractura muscular excesiva. Se administra con fines funcionales, como mejorar la marcha, o paliativos, como reducir el dolor y los espasmos musculares. Su efecto tiene una duración de 3 a 6 meses; posteriormente, revierte.

- El tratamiento quirúrgico se valora de manera individual en función de las características y las necesidades de cada paciente. Incluye cirugía ortopédica y neurocirugía.

La PCI se asocia con otros trastornos además de los motores, como son trastornos en la audición, la visión, la cognición, el lenguaje, retraso mental, epilepsia, psicosociales, emocionales, etc. Estos trastornos son específicos para cada persona, por lo que los especialistas deben tratarlos de manera individual. Así pues, es deber de todos los profesionales encontrar el tratamiento más adecuado para cada paciente, sin olvidarse de los aspectos psicológicos y sociales, que le permita a la persona adaptarse al entorno y tener una vida feliz.

5.3. SEGUIMIENTO INTEGRAL DESDE ATENCIÓN PRIMARIA

Como ya se ha mencionado anteriormente, dada la diversidad de trastornos que presentan los niños con PCI, requieren un seguimiento interdisciplinar.

Aquellos que presentan PCI inferior al Nivel III en las escalas anteriormente mencionadas, deben llevar un seguimiento integral por parte del pediatra y la enfermera de Atención Primaria (AP). Estos se consideran los referentes de la atención interdisciplinar, haciendo un

seguimiento individualizado y personal de la evolución del niño y sirviendo de nexo de unión con el resto de profesionales. Por el contrario, los pacientes más complejos deben derivarse a los especialistas que aseguren el seguimiento completo y continuado del niño.

Al igual que el resto de la población infantil, los niños con PCI deben acudir a todas las revisiones acordadas en el Programa de Prevención y Promoción de la Salud de los Centros de la Cartera de Servicios de AP de cada Comunidad Autónoma (CCAA). Deben llevar al día el calendario oficial vacunacional, con recomendación de vacunación frente a Neumococo, varicela y gripe, esta última tanto por parte del paciente, como de su entorno más cercano.

Los niños con PC presentan riesgos y problemas de salud que requieren vigilancia clínica y actuaciones específicas que deben añadirse a las recomendaciones generales. Por tanto, desde AP se busca la detección y el tratamiento de los problemas más relevantes en la PCI, para ello se evalúan las siguientes áreas:

- **Crecimiento y nutrición:** todos los niños con PCI se consideran de alto riesgo de desnutrición, obesidad y fallo de medro. Las PCI moderadas y graves se relacionan con un retraso en el peso y la talla debido a la mala nutrición, las lesiones de los centros neurológicos reguladores del crecimiento y la afectación muscular^{12,15,16}.

La enfermera evalúa el crecimiento en la primera infancia y el estado nutricional en función de tres índices fundamentales: peso en relación a la edad, talla en relación a la edad y peso en relación a la talla. De 0 a 23 meses se mide, además, el perímetro cefálico. En algunos casos, realizar estas mediciones puede resultar complicado: para el peso, puede pesarse al progenitor con el niño en brazos o utilizar básculas especiales que permitan pesar la silla de ruedas, y estimar el peso del niño; para la talla, puede medirse la longitud tibial en niños de 2 a 12 años y estimar la talla según la fórmula: $Talla = 30.8 + 3.26 \times \text{Longitud tibial en cm}$. Existen referencias específicas para cada nivel de GMFCS para interpretar estos valores, aunque se considera riesgo nutricional cuando el percentil del peso es inferior a 20. Estas medidas antropométricas se pueden complementar con la medida del pliegue tricípital (estima los depósitos grasos) y la circunferencia del brazo (estima los depósitos musculares y grasos). Se considera un valor deseable entre p10 y p25.

Además, se aconseja realizar una breve encuesta sobre los hábitos alimentarios, obteniendo información sobre qué, con quién, cuándo, cómo, cuánto y dónde come. Permite a la enfermera detectar aquellos casos en los que la ingesta es inadecuada o presentan trastornos en la masticación o la deglución, y requieren reeducación nutricional, alimentación oral por sonda nasogástrica o, incluso, gastrostomía.

La causa de la desnutrición no es un mayor requerimiento energético con respecto al resto de la población, sino un consumo inadecuado de nutrientes debido a los trastornos motores que dificultan la masticación y la deglución, la fatigabilidad a la hora de la ingesta, la dependencia de otra persona para la alimentación, las alteraciones en el centro regulador del apetito, los déficits sensoriales sobre el sabor y la textura de los alimentos y los problemas asociados de reflujo gastroesofágico y estreñimiento.

El estado de desnutrición hace al niño con PC más propenso a infecciones respiratorias, siendo más difícil su recuperación. También complica la recuperación de los procedimientos

quirúrgicos, afecta al neurodesarrollo, empeora su calidad de vida y, en definitiva, aumenta la mortalidad.

- **Trastornos digestivos:** la mayoría de los pacientes con PCI presentan alteraciones gastrointestinales, entre los que destacan: trastorno de la deglución, reflujo gastroesofágico y estreñimiento^{12,15,16}.

Cuando, durante o después de la ingesta, se presentan síntomas como: tos, estornudos, atragantamiento, cianosis, sudoración, disnea, congestión ocular o patología respiratoria de repetición, se sospecha de un trastorno en la deglución, siendo la disfagia orofaríngea la más frecuente en las PCI. En los casos leves, basta con educación enfermera para corregir la postura, disminuir el volumen y aumentar la viscosidad del bolo alimenticio. Los casos más graves se deben valorar por un especialista.

El 75% de los pacientes con PCI presenta reflujo gastroesofágico. En un porcentaje muy elevado de casos se produce, además, esofagitis, hipersalivación o vómitos junto con rechazo de ingesta, disfagia, aspiración, erosiones dentales, anemia o hipoproteïnemia. El tratamiento de elección consiste en medidas conservadoras como espesante de las comidas y corrección postural después de la ingesta. Los casos resistentes o con complicaciones asociadas se tratan con medidas farmacológicas, como inhibidores de la bomba de protones o ranitidina. El tratamiento quirúrgico se emplea en los casos muy resistentes que requieren gastrostomía para la alimentación.

Las alteraciones de la movilidad intestinal provocadas por las lesiones neurológicas, junto con la inmovilidad prolongada, la hipotonía, la falta de fibra y líquidos en la dieta y algunos fármacos (anticonvulsivos, opioides y antihistamínicos) favorecen la aparición de estreñimiento, especialmente en las PCI con GMFCS IV-V. Suele relacionarse con dolor abdominal crónico, saciedad precoz, vómitos de repetición, desnutrición e infecciones de orina recurrentes. El cuidado enfermero consiste en desimpactar las heces retenidas, aconsejar el incremento de consumo de fibra o, incluso, recomendar el uso de laxantes osmóticos.

- **Lactancia materna y alimentación:** la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹⁷ recomienda la lactancia materna exclusiva hasta los 6 meses y continuar hasta los 2 años o más, aunque ya se haya iniciado la alimentación complementaria. La leche materna es el alimento más completo y, el proceso de amamantar, aumenta el vínculo materno-filial. Generalmente, la PCI no impide la lactancia materna. Sin embargo, la hipotonía y los problemas de succión y deglución, la hacen más dificultosa.

En los casos en los que los padres deseen alimentar al niño con lactancia materna, la matrona debe informar y asesorar a los padres sobre la realización correcta de la técnica, en un ambiente relajado y sin estímulos externos, adaptando la postura a las capacidades del niño. En caso de que el niño sea incapaz de succionar, se puede alimentar con leche materna extraída de la madre previamente. Si por el contrario, los padres no desean lactancia materna, la enfermera pediátrica debe dar pautas específicas de alimentación en función de las características individuales del niño.

Los niños más mayores pueden presentar dificultad para masticar, para coger los alimentos, problemas para retener la comida y la saliva, problemas en la movilización del bolo alimenticio y/o problemas para tragar líquidos.

Ya que el objetivo de la alimentación es satisfacer los requerimientos nutritivos y energéticos, la enfermera pediátrica debe educar a los progenitores en las técnicas de alimentación más adecuadas para cada niño^{16,18} como el manejo de la vía oral, la sonda nasogástrica o la gastrostomía, según el caso; los distintos utensilios adaptados existentes para facilitar la alimentación; las maniobras posturales que faciliten el proceso de la alimentación; los complementos alimenticios de alta densidad calórica para cubrir las necesidades nutricionales; y las modificaciones en la consistencia y el volumen de los alimentos para disminuir el riesgo de broncoaspiración.

- **Salud bucodental:** los niños con PCI presentan una prevalencia de problemas bucodentales superior a la del resto de la población ya que las deformidades orofaciales, la dieta blanda, la escasa función masticadora, la sialorrea, la mala higiene dental y la medicación favorecen la aparición de caries dentales, maloclusiones, enfermedades periodontales, inflamación y sangrado gingival. Se recomienda efectuar controles médicos periódicos y profilaxis de acuerdo con el Programa de Salud Bucodental Infantil. Para prevenir estos problemas, es de vital importancia realizar actividades enfermeras preventivas, que consisten en proporcionar a los padres la información correspondiente sobre el manejo de una dieta y una higiene dental adecuadas, complementando así la función de nutricionistas y odontólogos^{12,15,16}.

- **Vista y audición:** el pediatra, debe ser capaz de detectar cualquier defecto visual o auditivo para derivarlo al especialista, a quien corresponde el diagnóstico y el seguimiento periódico del problema detectado. Hasta un 40% de los niños con PCI presentan alguna patología visual, siendo el estrabismo la más frecuente.

Las alteraciones auditivas están presentes en el 30-40% de los niños con PCI, principalmente, en las discinéticas. A pesar del cribado universal a todos los recién nacidos, debe realizar un cribado de hipoacusia a lo largo de toda la infancia^{15,16}. El problema de hipoacusia aumenta el aislamiento del niño.

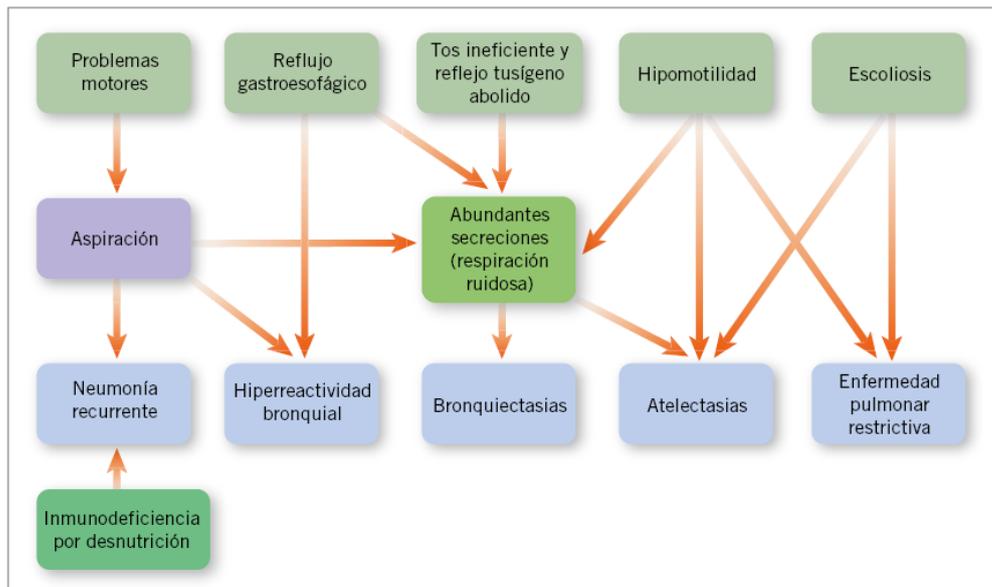
Para mejorar la comunicación, la enfermera debe resaltar la importancia del uso de audífonos y gafas, así como instruir al niño y los familiares sobre el uso de estos¹⁸.

- **Complicaciones respiratorias:** en los niños con PCI pueden aparecer complicaciones respiratorias provocadas por diferentes patologías asociadas (Figura 3) que se hacen más frecuentes con la edad y suponen la primera causa de muerte^{12,15,16}.

Estas patologías provocan lesiones residuales y favorecen la aparición de nuevas complicaciones. El mejor tratamiento es la prevención y la detección precoz. Para ello, las estrategias preventivas de las PCI con GMFCS > III en AP incluyen vacunación completa para neumococo y anual para la gripe, antibioterapia profiláctica si se producen bronquiectasias o displasia broncopulmonar, fisioterapia respiratoria y control de las complicaciones asociadas¹⁵.

La posición de decúbito lateral facilita el drenaje y la eliminación de secreciones por la tos en casos de hipersecreción bronquial, y evita la aparición de bronquitis y neumonías de repetición por broncoaspiración²⁰. La intervención enfermera consiste en instruir, tanto al niño como los familiares, en la realización de ejercicios respiratorios que ayudan a movilizar las secreciones. Deben ser ejercicios agradables, como soplar pompas de jabón, que deben realizarse cada mañana y, especialmente, antes de ingerir alimentos¹⁸.

Figura 3: Mecanismos involucrados en las complicaciones respiratorias de la PCI¹⁵.



- **Sistema urinario:** la mayoría de los GMFCS IV y V no alcanzan la continencia urinaria. Las alteraciones en el músculo detrusor y los esfínteres vesicales causan síntomas de vaciado vesical como polaquiuria, urgencia miccional, dificultad para iniciar la micción, retención urinaria, incontinencia o infecciones de repetición, presentes en un tercio de los pacientes con PCI. Desde AP se realiza un seguimiento periódico mediante la exploración física y analíticas de sangre y orina para detectar las posibles infecciones.

La valoración enfermera de los síntomas se establece a través de una entrevista y el manejo se basa en medidas conductuales, adaptación física del baño o sondajes vesicales intermitentes. La enfermera es la responsable de educar a los cuidadores en el manejo adecuado de las sondas y el uso del pañal tanto para prevenir la infección de orina y la dermatitis, como para mejorar la calidad de vida y facilitar la rehabilitación social^{12,15,16}.

- **Salud sexual y reproductiva:** la pubertad de los niños con PCI ocurre a la misma edad cronológica que la del resto de la población. Y con ella, se presentan los problemas relacionados con los cambios puberales, tanto físicos como mentales, problemas que las enfermeras pediátricas y de AP deben tratar por igual, a pesar de que los padres puedan mostrar rechazo.

La función enfermera consiste en la educación sexual, teniendo en cuenta que la sexualidad debe estar acorde con su edad mental, y haciendo especial hincapié en la prevención de los abusos sexuales y los embarazos no deseados¹⁵.

- **Piel:** la piel de estos niños está expuesta a riesgos que la enfermera debe vigilar, ya que pueden lesionarse con facilidad. Es frecuente la aparición de úlceras por presión (UPP) a causa de la inmovilidad, fricciones de la piel ocasionadas por las órtesis, hiperqueratosis debida a las actividades de rehabilitación o dermatitis en las zonas del pañal. La función enfermera es detectarlas y educar a los cuidadores sobre los cambios posturales para prevenir las UPP y sobre la colocación y frecuencia en el cambio del pañal. En el caso de que

aparezcan lesiones cutáneas, deben detectarse a tiempo para iniciar las curas y evitar que desencadenen complicaciones más graves⁸.

- **Dolor:** el dolor es un síntoma frecuente, pero muy difícil de valorar ya que, por lo general, es de origen multifactorial. El manejo es complicado y precisa de la búsqueda de los factores que lo desencadenan.

Una causa habitual del dolor es la aparición de los espasmos. La enfermera, en su función de educadora para la salud, debe instruir a los cuidadores a disminuir en número y severidad los espasmos mediante masajes y movimientos rotatorios con la palma de la mano sobre el músculo afectado. Además, se debe vigilar la hiperextensión en técnicas como coger al niño por los brazos¹⁸.

- **Apoyo social y familiar:** es muy importante que tanto los niños, como los padres se sientan apoyados por los profesionales sanitarios de AP durante este proceso. En este sentido, cobran especial importancia los trabajadores sociales y su función de informar, orientar y asesorar sobre los recursos sociales disponibles. Los niños con PCI suelen presentar síntomas de depresión y ansiedad desde edades muy tempranas. Para que estos síntomas no se agraven en la adolescencia y la edad adulta, los profesionales de AP deben intervenir eficazmente, contando con el apoyo de los familiares. Dentro de la atención biopsicosocial del niño no hay que olvidarse de su entorno cercano, ya que los padres y hermanos también sufren importantes consecuencias emocionales, laborales y económicas^{15,16}.

La enfermera debe valorar periódicamente los síntomas de alarma que hacen sospechar del diagnóstico enfermero “Cansancio del Rol del Cuidador”, que afecta al cuidador informal a nivel físico, psíquico y cognitivo, y disminuye su calidad de vida. La intervención enfermera consiste en proporcionar estrategias de afrontamiento, en las cuales se involucra al grupo familiar en el cuidado del niño, evitando que la carga recaiga sobre una única persona¹⁹.

5.4. SEGUIMIENTO INTEGRAL A DOMICILIO

En aquellos casos en los que el paciente, por su grado de incapacidad física, no puede desplazarse al centro de salud, el equipo de AP ofrece asistencia sanitaria a domicilio.

En 1995, en la Conferencia Internacional de Atención Domiciliaria celebrada en Lombardía se establecieron los nueve principios básicos de la Atención Domiciliaria (AD) (Anexo VII) y los once principales objetivos específicos (Anexo VIII). Ambos, junto con otras metodologías y aspectos, están recogidos en la Guía de Buena Práctica Clínica en Atención Domiciliaria, publicada en 2005 por el Ministerio de Sanidad y Consumo de España²⁰.

La AD a estos pacientes presenta grandes ventajas, si sus problemas salud lo permiten y el apoyo familiar es el adecuado. Al igual que la AP en los Centros de Salud, la atención prestada en la AD es biopsicosocial, integral, continuada y multidisciplinar, e incluye las actividades programadas de promoción, prevención, curación y rehabilitación de la salud. La única diferencia es que se desarrolla en el domicilio familiar. Así bien, la AD mantiene al paciente en su domicilio lo que disminuye su internalización en el hospital u otra institución facilitando la reinserción y rehabilitación del paciente en el ambiente familiar. Además, el seguimiento se puede realizar por tiempo indefinido, lo que permite a la enfermera determinar las necesidades educacionales del paciente y su familia dedicando más tiempo que en consulta.

Otro de los aspectos ventajosos de la AD es que posibilita conocer el medio en el que vive el grupo familiar. Esto permite al profesional sanitario evaluar una serie de aspectos que en consulta no pueden ser valorados, como el grado de autonomía y dependencia que tienen estos niños en su domicilio; las barreras existentes en el entorno cercano a la vivienda, en el propio edificio y en el interior de la vivienda (estado de las aceras, existencia o no de ascensor, exceso de muebles o alfombras, etc.), directamente relacionadas con las posibilidades de autonomía personal; el entorno familiar y social en el que vive el niño: la enfermera realiza un genograma con el que podrá valorar la dinámica, la composición, la estructura, el tipo de familia, relaciones, los roles que asumen y el ciclo evolutivo en el que se encuentra la familia en un momento determinado; y la valoración de los riesgos derivados de la inmovilización (UPP, osteoporosis, etc.), desnutrición, aislamiento, caídas, pérdidas sensoriales, etc.^{20,21}.

5.5. SEGUIMIENTO POR ATENCIÓN TEMPRANA

Con el fin de promover la autonomía personal y favorecer la atención integral de la población infantil con discapacidad y que requiere apoyos especiales, la Junta de Castilla y León pone a su disposición el servicio de Atención Temprana (AT), de carácter público, gratuito, universal y fundamentado en los principios de igualdad, coordinación, atención integral e individualizada, intervención profesional integral, participación y proximidad en su prestación²².

La AT incluye el conjunto de intervenciones dirigidas a los niños entre 0 y 6 años con alteraciones neurológicas, que presentan afectación del movimiento, la postura y los sentidos. La finalidad es potenciar al máximo las capacidades cognitivas, sociales y personales del niño, ya que la plasticidad neuronal es mayor en edades tempranas, por lo tanto, las expectativas de éxito aumentan. Los objetivos del programa de AT son estimular el desarrollo del niño, minimizar los retrasos potenciales, prevenir el futuro deterioro y promover la adaptación familiar. Para lograrlos, dispone de un equipo interdisciplinar formado por profesionales médicos, enfermeros, educativos, terapeutas, fisioterapeutas, rehabilitadores, logopedas, psicólogos y terapeutas ocupacionales que ofrecen un tratamiento personalizado y específico de acuerdo con sus características. Además, contribuyen a alcanzar un mayor nivel de integración familiar, social y educativo, tanto para el niño como la familia. Para ello, las actuaciones no deben centrarse únicamente en el niño y sus patologías, sino que hay que tener en cuenta la familia y el entorno donde se desenvuelve, teniendo en cuenta las características socio-familiares.

La AT puede intervenir en el hospital (en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatal, neonatología y cualquier otro servicio si el niño precisa de hospitalización), en los centros de AT (en centros ambulatorios y centros de día) y en el propio domicilio²²⁻²⁴.

5.6. SEGUIMIENTO POR LA ENFERMERA ESCOLAR

En España, la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, en el Artículo 74 de la sección primera, Capítulo I, Título II²⁵ establece que *“la escolarización del alumnado que presenta necesidades educativas especiales se regirá por los principios de normalización e inclusión y asegurará su no discriminación y la igualdad efectiva en el acceso y la permanencia*

en el sistema educativo, pudiendo introducirse medidas de flexibilización de las distintas etapas educativas, cuando se considere necesario. La escolarización de este alumnado en unidades o centros de educación especial, que podrá extenderse hasta los veintiún años, sólo se llevará a cabo cuando sus necesidades no puedan ser atendidas en el marco de las medidas de atención a la diversidad de los centros ordinarios”.

Por ello, los niños con cualquier discapacidad tienen los mismos derechos y necesidades de escolarización que cualquier otro niño de su edad, sin que estos se vean restringidos por su discapacidad.

Como bien se indica en el texto anterior, se priorizará la educación en los centros ordinarios, siempre y cuando estos dispongan de los recursos humanos y materiales necesarios. Los centros escolares ordinarios pueden contar con 3 modalidades de escolarización para estos niños. La modalidad más integradora es la integración en el grupo ordinario a tiempo completo ya que el alumno sigue el currículo ordinario, aunque pueden ofrecerse ayudas de adaptación y/o de refuerzo. La segunda opción es la integración en el grupo ordinario a tiempo parcial donde el alumno se integra en el grupo ordinario, en mayor o menor medida según su grado de discapacidad, pero requiere una atención especializada específica en función de sus necesidades educativas, las competencias curriculares, las adaptaciones y los medios materiales que precisa. Por último, si el alumno requiere un currículo adaptado a sus necesidades educativas se integrará en el aula específica de educación²⁶.

Como ya se ha mencionado anteriormente, para que los niños con necesidades especiales puedan escolarizarse en los centros ordinarios, este debe disponer del personal necesario, entre el que se incluye la figura de la enfermera a tiempo completo^{27,28}.

Sin embargo, en España, son escasos los colegios ordinarios que cuentan con servicio de enfermería y recursos suficientes para el cuidado de niños con discapacidades. Desde enfermería, debemos reivindicar la importancia de esta alternativa laboral, frente a la tradicional en centros socio-sanitarios, puesto que la enfermería escolar garantiza la salud de todos los alumnos, aportando tranquilidad y seguridad a padres y profesores del centro, no exclusivamente a los niños con capacidades reducidas.^{27,29}

En caso de que, tras una evaluación psicopedagógica y contando con la decisión final de los padres o tutores, se decida que el alumno necesite adaptaciones curriculares significativas y precise de materiales muy específicos para el desarrollo, optaría a la escolarización en un centro de educación especial. Esta decisión es reversible, es decir, el alumno puede volver al centro ordinario cuando se crea conveniente.

Los colegios de educación especial abarcan a la población comprendida entre 3 y 21 años con patologías neurológicas y pluridiscapacidades. Allí se desarrollan las capacidades y el aprendizaje de forma individualizada, de acuerdo con las capacidades de cada uno. Ejemplos reales de este tipo de colegios son el Centro de Educación Especial Concertado de la Fundación Bobath²³ (Madrid) y el Centro de Educación Especial Concertado de la Asociación El Despertar³⁰ (Madrid). Son centros pequeños, con un número reducido de aulas y un grupo limitado de alumnos. En ellos, un grupo interdisciplinar de profesionales de diferentes ámbitos (educadores, orientadores, trabajadores sociales, terapeutas, fisioterapeutas, enfermeros, etc.) hace posible el desarrollo de las capacidades potenciales de los alumnos en las etapas de Educación Infantil, Educación Básica Obligatoria y Transición a la Vida Adulta. Para que los

alumnos puedan adquirir las habilidades y capacidades mínimas que le permitan conseguir la máxima autonomía personal, todos los miembros del equipo deben fijarse unos objetivos comunes que engloben todas las dimensiones del niño: cognitiva, motora, sensorial, comunicativa, emocional y social.

Estos centros cuentan con la figura de la enfermera escolar, la cual ofrece una atención directa y continua de sus necesidades de salud que aumenta la calidad de vida de los niños. Gracias a ella, se consigue el desarrollo de la actividad escolar de forma integral, atendiendo a los aspectos físicos, psíquicos y sociales, sin que se vea comprometido por su estado de salud, y facilita la integración en la sociedad de la forma más normalizada posible.

Los objetivos de la enfermera dentro de los colegios especiales son²⁶: conocer el nivel de salud de todos los alumnos; prevenir las complicaciones mediante actuaciones preventivas y Educación para la Salud (EpS). Las más frecuentes son: crisis convulsivas, problemas respiratorios, disfagia, deshidratación, estreñimiento, problemas gastrointestinales, problemas bucodentales, úlceras por presión y heridas por fricción; promover una correcta inmunización; detección y tratamiento precoz de los problemas de salud; cooperar con el resto de profesionales del centro, así como con los distintos profesionales de la salud que atienden a los alumnos, para conseguir una adecuada coordinación y actuación interdisciplinar; mejorar la calidad de los cuidados mediante formación continuada y contacto permanente con sanitarios externos; e implicar a los padres en el cuidado de los hijos, capacitándolos para que puedan satisfacer las necesidades del niño y del entorno familiar.

Las funciones que la enfermera escolar lleva a cabo en los colegios, tanto ordinarios como especiales, son^{26,28,29}:

- Asistencial: referida a la atención y los cuidados integrales de toda la comunidad escolar, desde los niños hasta los padres, docentes y resto de profesionales del centro. Se encarga de la promoción, prevención, mantenimiento y rehabilitación del estado de salud mediante la valoración interdisciplinar de las necesidades y los cuidados de manera individualizada, la asistencia sanitaria continuada, el control y seguimiento, la derivación al centro de salud si precisa, la administración de tratamientos según la prescripción del facultativo, la prevención de situaciones de riesgo, la primera actuación ante situaciones de urgencia que ocurran dentro del centro, la prevención y detección precoz de otras enfermedades y complicaciones, la supervisión de los menús ofrecidos por el comedor escolar el asesoramiento sanitario, el diseño, renovación y evaluación de protocolos y guías de práctica clínica sobre la actuación de la enfermera escolar y la valoración del núcleo familiar de cada alumno.

- Docente: referida a las actividades educativas y formativas dirigidas a la comunidad escolar. Se encarga de la EpS en hábitos de vida saludable a través de talleres, cursos, hojas informativas, campañas preventivas y programas de EpS, educa sobre el autocuidado a los niños que padecen enfermedades crónicas, hace recomendaciones sobre las patologías más frecuentes y cómo prevenirlas, ofrece formación continuada y específica de las labores de enfermería y actualiza las bases de datos específicas para la enfermería escolar.

- Investigadora: aplica el método científico para aumentar los conocimientos y evaluar la práctica. Es una tarea esencial que permite realizar estudios científicos con los alumnos para evaluar su situación de salud y su evolución, aumentar los conocimientos existentes y

perfeccionar el ejercicio profesional, difundir los resultados obtenidos de los estudios en revistas científicas y congresos, evaluar el cumplimiento de los objetivos y los resultados obtenidos en los programas de EpS, medir el grado de satisfacción de la comunidad escolar en relación con el servicio ofrecido por enfermería y autoevaluar la labor enfermera.

- Administradora y gestora: permite planificar, organizar, dirigir y controlar las actuaciones y recursos necesarios para el servicio de enfermería, ser el referente de la salud elaborando, actualizando y almacenando las historias clínicas de los alumnos asegurando su confidencialidad en base a la Ley de Protección de Datos, establecer un nexo de unión con el resto de centros sanitarios externos y coordinar la actuación enfermera con el resto de profesionales de los diferentes niveles de salud que atienden a los alumnos (AP, pediatra, médico especialista, fisioterapeuta, etc.) y registrar todas las actividades enfermeras realizadas.

6. DISCUSIÓN

En esta memoria hemos mostrado como la PC no es una enfermedad con una sintomatología única, sino que se presenta como un conjunto de trastornos derivados de los daños que se han producido en el SNC, en la mayoría de los casos, durante la gestación o durante el parto. Esta patología multiorgánica afecta fundamentalmente a la función motora aunque, en mayor o menor medida, se acompaña de alteraciones en la cognición, la percepción, la sensación, la comunicación y la conducta, así como de trastornos digestivos, respiratorios, urinarios y nutricionales. La PC no tiene cura por lo que, en la clínica, se considera a estos pacientes como crónicos. Con una correcta atención sanitaria y social, las patologías que presentan estos niños no son progresivas, es decir, si la atención que reciben es interdisciplinaria, la mayoría de las alteraciones se mantienen o incluso mejoran^{1-3,6,12,15,16,18}.

Para que el equipo interdisciplinario pueda tratarlos de manera eficiente, la atención ha de ser individualizada ya que cada niño presentará unas características únicas. Para conocer el grado de discapacidad que presentan existen varias clasificaciones que valoran el nivel de afectación anatómico y funcional para la realización de las AVD^{6,8,11-14} (ver Anexos I-VI). Excepto la clasificación clínica, las demás clasificaciones gradúan en cinco niveles ascendentes el grado de dependencia de estos pacientes respecto a la movilidad, la manipulación manual, la comunicación, la nutrición y el aprendizaje. Lo habitual es que un paciente presente niveles similares en las valoraciones.

Como comentábamos en el Desarrollo del Tema, el diagnóstico no es inmediato al nacimiento, sino que se produce en los primeros años de vida y dependerá de la gravedad de los síntomas: los casos graves se diagnostican durante los dos primeros años de vida, mientras que los casos con sintomatología leve pueden tardar hasta 4-5 años. Por ello, los profesionales sanitarios pediátricos de Atención Primaria son los que, en las sucesivas revisiones acordadas en el Programa de Prevención y Promoción de la Salud de los Centros de la Cartera de Servicios de AP de cada Comunidad Autónoma, pueden detectar la sintomatología asociada a este tipo de trastornos como un crecimiento y desarrollo inferior a los parámetros normales, un tono muscular demasiado flácido o demasiado rígido, unas respuestas reflejas anómalas, limitaciones en la coordinación corporal y/o parálisis facial³. En estos casos se deriva la paciente a los especialistas correspondientes para realizar el diagnóstico e iniciar el

tratamiento integral e individualizado que precisen, que variará en función de las características del niño con PC en cuanto a la edad, el grado de discapacidad, las capacidades cognitivas y las patologías asociadas, y debe tener en cuenta el entorno familiar, escolar y social del niño.

Lo que está claro es que estos pacientes van a necesitar atención sanitaria durante toda su vida y que la frecuencia y los abordajes empleados variarán dependiendo del tipo de PC y patologías asociadas que presenten. En los casos más graves será la atención por especialistas la que predomine, aunque la AP tendrá una función esencial. Los pacientes con PC moderada o leve, en cambio, serán atendidos preferentemente por AP.

La AP, tanto en los Centros de Salud como en los domicilios, no se centra exclusivamente en el paciente, sino también en su familia. La labor enfermera es fundamental en el seguimiento continuado que ha de hacerse a estos niños ya que, habitualmente, presentan retraso en el crecimiento, muchas veces derivado de los problemas digestivos y de deglución que padecen. Otro de los retos a los que se enfrentan estos pacientes son las complicaciones respiratorias que, a medida que crecen, pueden ser cada vez más frecuentes y provocar lesiones residuales. El control de esfínteres es otro de los problemas importantes al que se van a enfrentar los niños con PC. Si la incontinencia urinaria es persistente necesitarán utilizar sondajes vesicales intermitentes o pañales de por vida. El uso de pañales, de órtesis o la poca movilidad pueden provocar la aparición de úlceras por presión, fricciones de la piel, hiperqueratosis o dermatitis. En nuestro rol como educadoras para la salud, las enfermeras nos encargaremos de instruir o reeducar al niño y a sus cuidadores en las mejores técnicas a utilizar en cada caso. Además, es esencial llevar al día el calendario oficial vacunal, con recomendación de vacunación frente a Neumococo, varicela y gripe. Estos pacientes también llegan a la pubertad como los demás niños, pudiendo ocasionar problemas físicos y mentales, por lo que requieren una buena educación sexual impartida por la enfermera con el fin de prevenir abusos sexuales y embarazos no deseados^{8,12,15,16}.

Como cualquier niño, estos pacientes tienen el derecho a la escolarización sin que este se vea restringido por su discapacidad. Pero sus necesidades educativas son especiales y requieren de una atención especial dentro del centro escolar. El tipo de colegio depende fundamentalmente del grado de discapacidad que presenten y de si el centro dispone de los recursos humanos y materiales necesarios para su cuidado. Por defecto, se prioriza la educación en centros ordinarios pero, si el niño necesita adaptaciones curriculares significativas y precisa de materiales muy específicos para el desarrollo, se optaría a la escolarización en un centro de educación especial. Para los niños de 0 a 6 años existen los Centros de Atención Temprana²²⁻²⁶. En todos los centros es necesaria la presencia de una enfermera a tiempo completo para que estos niños puedan ser escolarizados. Nuestra actuación no solo es asistencial sino que la función docente, investigadora, administradora y gestora también es esencial. En conjunto, ofrecemos una atención biopsicosocial a la comunidad escolar, tenemos un papel muy importante a la hora de la promoción y prevención de la salud, actuamos en casos de bulling o acoso sexual y resolvemos urgencias leves, disminuyendo el número de traslados al hospital. En definitiva, mejoramos la calidad de vida de los alumnos, los padres y los profesionales del centro^{26,28,29}.

Sin embargo, la figura de la enfermera escolar en la enseñanza ordinaria en España aún no se encuentra implantada como ocurre en otros países como EEUU, UK, Francia y Suecia. En la actualidad existe un gran debate político, social y sanitario que solicita la implantación de esta figura dentro de los centros escolares para atender adecuadamente a la comunidad escolar, de manera continuada, programada y guiada, sobre todo si en el centro se encuentran escolarizados alumnos con problemas de salud crónicos, como son los niños con PCI. En estos casos, las enfermeras escolares tenemos un papel esencial en educación sanitaria y en atención asistencial, convirtiéndonos en los profesionales idóneos para desarrollar la promoción de la salud en el ámbito escolar, garantizando la asistencia inmediata, el seguimiento y el cuidado de alumnos con enfermedades crónicas²⁸⁻²⁹.

En la actualidad, se está tramitando la LOMLOE³¹, un Proyecto de Ley educativa que modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, en la que la Disposición Adicional cuarta *Evolución de la escolarización del alumnado con necesidades educativas especiales* dice “*Las Administraciones educativas velarán para que las decisiones de escolarización garanticen la respuesta más adecuada a las necesidades específicas de cada alumno o alumna, (...). El Gobierno, en colaboración con las Administraciones educativas, desarrollará un plan para que, en el plazo de diez años, (...), los centros ordinarios cuenten con los recursos necesarios para poder atender en las mejores condiciones al alumnado con discapacidad. Las Administraciones educativas continuarán prestando el apoyo necesario a los centros de educación especial para que estos, además de escolarizar a los alumnos y alumnas que requieran una atención muy especializada, desempeñen la función de centros de referencia y apoyo para los centros ordinarios*”. La Plataforma Educación Inclusiva Sí, Especial También³², los padres de los niños con algún tipo de discapacidad severa (sobre todo mental) y los centros de educación especial están en pie de guerra contra esta Disposición ya que consideran que “*abre una puerta para permitir a las CCAA ir vaciando los centros de educación especial de alumnos progresivamente y transformándolos en centros de recursos, sin apenas alumnado*” y sin prever ningún incremento de gasto en los centros ordinarios.

Desde nuestro punto de vista, si esta interpretación es cierta y no se acaba suprimiendo la Disposición Adicional cuarta, la situación de los niños con PCI grave y otros alumnos con diversas discapacidades en un centro ordinario va a ser muy precaria, ya que los docentes no están capacitados para atenderlos de manera correcta. Necesitan la presencia de un profesional sanitario en el centro con competencias para proveerles de una educación sanitaria y una atención asistencial inmediata si las circunstancias lo requieren.

Aunque no exista la especialidad de Enfermería Escolar en España, el personal de Enfermería sí puede formarse realizando un Máster en Enfermería Escolar. Por lo tanto, nuestra profesión está preparada para cubrir las necesidades de todos los niños con diversas discapacidades, crónicas o no, en los centros escolares ordinarios si las Administraciones Públicas implantan estas figuras en Educación.

7. CONCLUSIONES

- La parálisis cerebral infantil es una patología multiorgánica, crónica, no progresiva que se produce, en la mayoría de los casos, durante el desarrollo embrionario o el parto.
- Estos niños requieren atención socio-sanitaria de por vida, ya que la PCI no tiene cura. Pero si esta atención se presta de forma temprana y por un equipo interdisciplinar, su calidad de vida puede mejorar.
- Los profesionales de Enfermería, en su labor asistencial y como Educadores de la Salud, tienen un rol esencial en la atención integral y continuada que se presta a estos pacientes en los hospitales, en los centros de Salud y en el ámbito escolar.
- Abogamos por la implantación definitiva de la figura de la enfermera escolar a tiempo completo en todos los centros escolares ordinarios de España, ya que Enfermería está capacitada para cubrir las necesidades especiales que necesitan todos los alumnos con algún tipo de discapacidad.

8. BIBLIOGRAFÍA

1. Gómez-López S, Jaimes VH, Palencia Gutiérrez CM, Hernández M, Guerrero A. Parálisis cerebral infantil. *Archivos Venezolanos de Puericultura y Pediatría* [Internet]. 2013 [citado 14 Enero 2020]; 76(1): 30-39. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=367937046008>.
2. González Jiménez D, Díaz Martín J, Bousoño García C, Jiménez Treviño S. Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. *An Pediatr (Barc)*. 2010; 73(6): 361.e1-361.e6. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2010.03.003>.
3. Birth Injury Guide [Internet]. Houston, TX: Grupo de defensa de lesiones de nacimiento; 2019 [citado 14 enero 2020]. Cerebral Palsy. Disponible en: <https://www.birthinjuryguide.org/cerebral-palsy/>.
4. Aparecida Bussotti E, Gonçalves Pedreira ML. Pain in children with cerebral palsy and implications on nursing practice and research: integrative review. *Rev dor*. 2013; 14(2): 142-6. <http://dx.doi.org/10.1590/S1806-00132013000200014>.
5. Aisen ML, Kerkovich D, Mast J, Mulroy S, Wren TA, Kay RM, et al. Cerebral palsy: clinical care and neurological rehabilitation. *Lancet Neurol*. 2011; 10(9): 844-52. doi: 10.1016/S1474-4422(11)70176-4.
6. Póo Argüelles P. Parálisis cerebral infantil. En: Narbona García J y Casas Fernández C. Protocolos diagnósticos y Terapéuticos en Pediatría. 2ª Ed. [Internet]. Madrid: Asociación Española de Pediatría. 2008 [citado 14 enero 2020]; 271-77 Disponible en: <https://www.aeped.es/protocolos/>
7. Robaina Castellanos GR. Asociación entre factores perinatales y neonatales de riesgo y parálisis cerebral. *Rev Cubana Pediatr* [Internet]. 2010 [citado 20 Enero 2020]; 82(2). Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-75312010000200008&lng=es.
8. UpToDate. Barkoudah E, Glader L. Cerebral palsy: Overview of management and prognosis. [Internet]. [Actualizado 11 junio 2019; citado 20 enero 2020]. Uptodate Waltham, MA. Disponible en: <https://www.uptodate.com/contents/cerebral-palsy-overview-of-management-and-prognosis>
9. Vázquez VCC, Vidal RCA. Parálisis cerebral infantil: definición y clasificación a través de la historia. *Rev Mex Ortop Ped*. 2014; 16(1): 6-10. Disponible en: <https://www.medigraphic.com/pdfs/opediatria/op-2014/op141b.pdf>.
10. La enfermería, nexo de unión en la parálisis cerebral. [Internet]. 2020 [citado 25 marzo 2020]. Disponible en: <https://www.consejogeneralenfermeria.org/sala-de-prensa/noticias/item/4308-la-enfermer%C3%ADa-nexo-de-uni%C3%B3n-en-la-par%C3%A1lisis-cerebral>
11. National Institute of Neurological Disorders and Stroke (NINDS) [Internet]. Bethesda, MD: NIH Neurological Institute; [modificado 30 de marzo de 2020; citado 1 abril 2020]. Cerebral Palsy: Hope Through Research. Disponible en: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Hope-Through-Research/Cerebral-Palsy-Hope-Through-Research>
12. Gerencia Regional de Salud, Federación ASPACE de Castilla y León, Gerencia de Servicios Sociales. Guía para el Seguimiento de la Parálisis Cerebral en Atención Primaria [Internet]. Valladolid: Consejería de Sanidad, Junta de Castilla y León; 2017 [citado 20 febrero 2020]. Disponible en <https://www.federacionaspacecyl.org/2017/02/guia-seguimiento-la-paralisis-cerebral-atencion-primaria/>
13. Paulson A and Vargus-Adams J. Overview of Four Functional Classification Systems Commonly Used in Cerebral Palsy. *Children (Basel)*. 2017; 4(4): 30; doi:10.3390/children4040030.
14. Baranello G, Signorini S, Tinelli F, Guzzetta A, Pagliano E, Rossi A, et al. Visual Function Classification System for children with cerebral palsy: development and validation. *Dev Med Child Neurol*. 2020; 62: 104-110. doi:10.1111/dmcn.14270
15. Armero Pedreira P, Pulido Valdeolivas I, Gómez Andrés D. Seguimiento en Atención Primaria del niño con parálisis cerebral. *Pediatr Integral*. 2015; 19(8): 548-555. Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2015-10/seguimiento-en-atencion-primaria-del-nino-con-paralisis-cerebral/>

16. Silva Rico JC, Malmierca Sánchez F, Blanco Pedraz JM, Rocandio Tocino M, Merino Barrientos M, Pérez Martín L. Guía para el seguimiento de niños con parálisis cerebral en Atención Primaria [Internet]. Valladolid: Junta de Castilla y León; 2005 [citado 20 febrero 2020]. Disponible en: <https://www.saludcastillayleon.es/institucion/es/publicaciones-consejeria/buscador/guia-seguimiento-ninos-paralisis-cerebral-atencion-primaria>
17. OMS [Internet]. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; [actualizado 1 enero 2017; citado 14 Marzo 2020]. Lactancia Materna. Disponible en: <https://www.who.int/topics/breastfeeding/es/>
18. Lenis Vallejo, Silvia I. Cuidados del niño con parálisis cerebral. Entramado [Internet]. 2006; 2(2): 82-87. [citado 14 Marzo 2020]. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=265420383008>
19. Narvaez Flórez C, Castañeda Montilla J, Arenas JS. Calidad de vida en los cuidadores primarios de niños con parálisis cerebral [Trabajo de Grado]. Colecciones Digitales de la Corporación Universitaria Minuto de Dios. 2019. Disponible en: <https://hdl.handle.net/10656/7535>
20. Esteban JM, Ramírez D, Sánchez del Corral F. Guía de Buena Práctica Clínica en Atención Domiciliaria. [Internet]. Madrid: Organización Médica Colegial de España, Ministerio de Sanidad y Consumo. 2005 [citado 20 Abril 2020]. Disponible en: https://www.cgcom.es/guias_practica_clinica
21. Suarez Cuba MA. Atención integral a domicilio. *Rev Méd La Paz* [Internet]. 2012 [citado 10 Abril 2020]; 18(2): 52-8. Disponible en: http://www.scielo.org.bo/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-89582012000200010&lng=es
22. Decreto 53/2010, de 2 de diciembre. De coordinación interadministrativa en la Atención Temprana en Castilla y León. Consejería de Administración Autonómica. Boletín Oficial de Castilla y León, nº 236, (9 diciembre 2010). Disponible en: <http://bocyl.jcyl.es/boletines/2010/12/09/pdf/BOCYL-D-09122010-1.pdf>
23. Fundación BOBATH Atención a la Parálisis Cerebral. [Internet]. Madrid: Fundación BOBATH [sin fecha; citado 15 Abril 2020]. Disponible en: <https://fundacionbobath.org/>
24. Confederación ASPACE. Descubriendo la Parálisis Cerebral [Internet]. España: Confederación ASPACE. [sin fecha; citado 15 Abril 2020]. Disponible en: <https://aspace.org/publicaciones>
25. Ley Orgánica de Educación. Ley 2/2006 de 3 de mayo. Boletín Oficial del Estado, nº 106, (04-05-2006). Disponible en: <https://www.boe.es/boe/dias/2006/05/04/pdfs/A17158-17207.pdf>
26. Ortiz Vela MM. El rol de la enfermera escolar en los colegios de educación especial. *FSI* [Internet]. 2011 [citado 20 Abril 2020]; 2: 48-50. Disponible en: <https://www.fundacionosaludinfantil.org/es/documentos/publicaciones/breves/Ortiz11revista.pdf>
27. Pintueles Álvarez C, Duárez Corral Borja. Ventajas de contar con una enfermera escolar para fomentar la educación inclusiva. *Ocronos* [Internet]. 2019; [citado 28 Abril 2020]. Disponible en: <https://revistamedica.com/ventajas-enfermera-escolar-educacion-inclusiva/>
28. Gutiérrez A. Enfermera de colegio, una enfermera especial. *Diario enfermero* [Internet]. 2015 [citado 20 abril 2020]. Disponible en: <https://diarioenfermero.es/enfermera-de-colegio-una-enfermera-especial/>
29. Encinar Casado A. Enfermería escolar. La situación hoy en día. *Rev Enferm CyL* [Internet]. 2015; [citado 28 abril 2020]. 7(1): 56-61 Disponible en: <http://www.revistaenfermeriacyl.com/index.php/revistaenfermeriacyl/article/view/144/1>
30. Asociación El Despertar [Internet]. Madrid: Asociación El Despertar [sin fecha; citado 28 Abril 2020]. Disponible en: <https://eldespertar.es/instalaciones/>
31. Proyecto de Ley Orgánica por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación. Boletín Oficial de las Cortes Generales. Congreso de los Diputados, (22 febrero 2019). Disponible en: http://www.congreso.es/public_oficiales/L12/CONG/BOCG/A/BOCG-12-A-49-1.PDF
32. Plataforma Inclusiva Sí, Especial TAMBIÉN [Internet]. Madrid: Plataforma Educación Inclusiva Sí, Especial También. 2020 [citado 14 mayo 2020]. Disponible en: <https://inclusivasespecialtambien.org/preguntas-y-respuestas-sobre-la-disposicion-adicional-4a>

ANEXOS

ANEXO I: Clasificación clínica de las PC (elaboración propia)^{6,8,11,12}

Espástica	Tetraplejia	Los daños son globales e incluyen el tronco y las cuatro extremidades, siendo las EESS las más afectadas. Además, se asocia a diferentes grados de retraso mental y del lenguaje.
	Triplejia	La patología afecta a tres de las cuatro extremidades. Habitualmente las dos inferiores y una superior.
	Diplejia	Las más afectadas son las EEII, aunque a veces las EESS también presentan disfunciones. Es la más frecuente y está relacionada directamente con la prematuridad.
	Hemiplejia	Estos pacientes presentan alteraciones motoras en las extremidades de un lado del cuerpo, con predominio de las EESS. Suelen presentar retraso en el lenguaje. Producida mayoritariamente en la etapa prenatal.
	Paraplejia	La disfunción motora aparece en ambas EEII.
	Monoplejia	La parálisis afecta solo a una extremidad o parte de esta.
Discinética	Diplejia	Los pacientes cursan con espasticidad de las EEII.
	Simple	Los pacientes presentan hipotonía inicial asociada a temblor, disimetría y ataxia troncal. Se relaciona con retraso mental.
	Síndrome de desequilibrio	Se caracteriza por trastornos del equilibrio y la postura, con poca afectación del movimiento en las EESS. Se relaciona con retraso mental, estrabismo y trastorno del lenguaje.
Mixta	Es muy frecuente encontrar un trastorno motor combinado, siendo las formas de ataxia con distonía o distonía con espasticidad las más comunes.	
Hipotónica	Es la menos frecuente. Consiste en una hipertonia muscular con hiperreflexia osteotendinosa que permanece pasados los 2 años, pero que no corresponde con una patología neuromuscular.	

ANEXO II: Clasificación Motora Gruesa (GMFCS) (elaboración propia)¹³

NIVEL I	No presentan restricciones en las AVD aunque lo hagan de forma más lenta o irregular, sus defectos funcionales son mínimos (pequeñas limitaciones en la velocidad, equilibrio y coordinación) y participan en la comunidad con normalidad: caminan con soltura, suben y bajan escaleras sin ayuda, y pueden correr y saltar.
NIVEL II	No requieren dispositivos de ayuda para la marcha en entornos que no presenten irregularidades, pueden tener dificultad para recorrer grandes distancias, suben y bajan escaleras si se aferran a la barandilla y su capacidad para correr y saltar está disminuida.
NIVEL III	Requieren asistencia para la marcha utilizando dispositivos de movilidad de mano como bastones, muletas o andadores que no soportan el tronco; pueden requerir el uso de sillas de ruedas para recorrer distancias largas; cuando están sentados, suelen necesitar un cinturón de seguridad para mantener el equilibrio; es habitual que precisen de asistencia física para levantarse; son capaces de subir y bajar escaleras aferrándose a una barandilla con supervisión o asistencia.
NIVEL IV	Gran limitación para la movilidad independiente. Pueden recorrer distancias largas, de manera autónoma, utilizando sillas de ruedas eléctricas; para distancias cortas utilizan andador anterior y posterior y bajo supervisión.
NIVEL V	Requieren asistencia máxima para las AVD ya que tienen grandes limitaciones en los movimientos voluntarios. Han de ser transportados en silla de ruedas manual en cualquier entorno; tienen capacidad limitada para mantener posturas antigraavedad de cabeza y tronco así como para controlar los movimientos de EESS y EEII; necesitan asistencia física completa para cualquier AVD.

ANEXO III: Clasificación de Habilidad Manual (MACS) (elaboración propia)¹³

NIVEL I	El paciente es capaz de manejar objetos con facilidad.
NIVEL II	Tiene una alta capacidad para manipular objetos, aunque con limitaciones en la velocidad.
NIVEL III	El manejo de objetos resulta complicado y, a menudo, necesita ayuda.
NIVEL IV	Es capaz de manipular algunos objetos, pero siempre con dificultad. Requiere supervisión y ayuda.
NIVEL V	La capacidad para realizar actividades manuales está muy limitada.

ANEXO IV: Clasificación de la Función de Comunicación (CFCS) (elaboración propia)¹³

NIVEL I	Son capaces de enviar y recibir información comunicativa con familiares y con personas desconocidas.
NIVEL II	Su capacidad comunicativa es óptima, como en el Nivel I, pero se produce de forma más lenta.
NIVEL III	Con conocidos y familiares, el paciente es capaz de enviar y recibir información de comunicación, pero puede tener dificultades para comunicarse con personas desconocidas.
NIVEL IV	El envío y la recepción de información de comunicación es inconsistente con familiares y conocidos. Con desconocidos, es prácticamente nula.
NIVEL V	El paciente rara vez se comunica de manera efectiva, ni con conocidos y familiares ni con desconocidos.

ANEXO V: Clasificación de la Capacidad de Comer y Beber (EDACS) (elaboración propia)¹³

NIVEL I	Son capaces de comer y beber con seguridad y eficiencia.
NIVEL II	Similar al Nivel I, pero la eficiencia está limitada.
NIVEL III	La seguridad y la eficiencia presentan limitaciones.
NIVEL IV	Las limitaciones de seguridad son bastante significativas, pero son capaces de tragar si la textura es la adecuada.
NIVEL V	Los pacientes son incapaces de comer y beber con eficiencia y seguridad, por lo que requieren de alimentación por sonda para proporcionar una nutrición adecuada.

ANEXO VI: Clasificación de la Función Visual (VFCS) (elaboración propia)¹⁴

NIVEL I	Estos niños utilizan su función visual de forma fácil y con éxito en cualquier actividad relacionada con la visión, aunque en ambientes desconocidos o muy concurridos pueden sentirse incómodos.
NIVEL II	Son capaces de utilizar la función visual de manera satisfactoria, pero necesita estrategias compensatorias auto-iniciadas en muchas de las actividades relacionadas con la visión.
NIVEL III	La función visual no es del todo satisfactoria por lo que necesitará adaptaciones para la mayoría de las actividades relacionadas con la visión.
NIVEL IV	Utilizan la función visual de manera inconsistente incluso en entornos muy adaptados.
NIVEL V	Son incapaces de usar la función visual incluso en entornos muy adaptados.

ANEXO VII: Principios básicos de la Atención Domiciliaria (AD) (elaboración propia)²⁰

1	Proporcionar los mejores cuidados sanitarios en el domicilio del paciente, asumiendo la responsabilidad del cuidado continuo	
2	Asegurar la coordinación entre los servicios sociales y sanitarios.	
3	La cartera de servicios debe ser clara para los pacientes y la comunidad.	
4	Se debe realizar un estudio de las necesidades del paciente para diseñar un plan individualizado de cuidados.	
5	La AD debe considerar las necesidades del paciente como un todo y proporcionar servicios a través de una atención interdisciplinar.	
6	Deben asegurarse distintos niveles de cuidados que permitan una respuesta rápida a los cambios en el estado del paciente, así como un sistema de comunicación permanente.	
7	Debe realizarse un análisis coste-beneficio en cada uno de los casos, comparándolos con otras posibilidades de provisión de servicios.	
8	La AD debe garantizar:	La provisión de información a los pacientes y a sus familias durante el periodo de tratamiento.
		Completa confidencialidad.
		Una situación higiénica adecuada.
		Coordinar la transferencia del paciente a otro nivel asistencial o servicio en caso de necesidad.
		La calidad asistencial.
		La formación de sus profesionales
9	Las autoridades locales o nacionales que llevan la AD deben asegurarse de:	Adoptar las medidas legislativas necesarias para asegurar la calidad de los cuidados.
		Definir los mínimos indispensables para la provisión de estos servicios.
		Promocionar actividades de formación del personal y de la población.
		Asegurar recursos necesarios.

ANEXO VIII: Principales objetivos específicos de la AD (elaboración propia)²⁰

1	Proveer de cuidados de salud integral al paciente que, por diversos factores, no puede acudir a las consultas, así como favorecer a su cuidador y familia; ofreciendo a las personas que reúnen los criterios de inclusión la posibilidad de contar con la asistencia de un equipo multidisciplinar en domicilio.
2	Valorar las relaciones interfamiliares en su escenario natural, ayudando a las personas enfermas y a sus familiares a afrontar mejor la enfermedad e incapacidad, cuidando, informando y utilizando de forma eficiente y eficaz los recursos sanitarios y sociales del medio.
3	Conocer los recursos familiares, para potenciar los existentes o suplir carencias.
4	Establecer una mejor comunicación con la familia.
5	Obtener información adicional en el escenario del hogar para un mejor diagnóstico y tratamiento del paciente.
6	Involucrar al paciente y a su familia en la toma de decisiones de diagnóstico y tratamiento, primando siempre la autonomía del paciente en este proceso.
7	Controlar el cumplimiento del tratamiento indicado y la consecución de objetivos de salud.
8	Descubrir posibles factores que dificulten el seguimiento del plan de cuidados establecido.
9	Determinar la capacidad del paciente para seguir un tratamiento adecuado.
10	Identificar al cuidador primario, es decir, quien facilita o proporciona los “autocuidados” del paciente.
11	Educar al paciente y a su familia para fomentar la máxima autorresponsabilidad en materia de salud.