

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSGRADO

“Caracterización clínico y epidemiológica de la población con parálisis cerebral infantil atendida en el Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera entre el 1 de enero 2011 y 31 de diciembre 2015”

Trabajo de graduación sometido a la consideración del Comité Director del Posgrado en Pediatría para optar al grado académico de Especialista en Pediatría.

Dra. Nancy Chavarría Arana

**Ciudad Universitaria Rodrigo Facio, Costa Rica
2017**

INVESTIGADORES

- Investigador principal:

Dra. Nancy Chavarría Arana

Residente Pediatría

Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera

Correo electrónico: meducr@gmail.com

- Subinvestigador:

Dra. Gabriela Jiménez Arguedas

Pediatra Gastroenteróloga

Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera

DEDICATORIA

Siempre una página se quedará corta para anotar a cada una de las personas que vienen a mi mente cuando escribo esta dedicatoria, han sido años difíciles, de mucho sacrificio, pero cargados de magia y pasión, en la que cada niño y cada familia con la que tuve la oportunidad de interactuar tiene una mención especial, gracias a cada uno de ellos porque son la inspiración de mi trabajo. La motivación por ser cada día mejor surge de cada lágrima y sonrisa que he podido contemplar en todos los pequeños angelitos que tuve la oportunidad de conocer y marcaron mi vida para siempre (Nahomy, Sol, Juan Pablo, Hernán, Cris, Andrés, Naomi, Adrián, Esme, Emily, Willy, Dawn, Mayerling, Ellion, Mari y otro montón más cuyo nombre quedará grabado en mi corazón).

Al hombre que Dios puso en mi camino como compañero de vida, han pasado más de 11 años desde aquella noche mágica de abril en la que dije sí y la que marcó el inicio de una hermosa travesía a tu lado, Warner, gracias, sé que no ha sido fácil, pero sin ti nada de esto sería posible, eres el motor que impulsa mi vida y la razón que me motiva a sonreír cada mañana al despertar, gracias por la hermosa familia que hemos construido.

A mi hijo mayor, Ignacio, quien le ha dado un sentido personal a este trabajo, quien me ha permitido ser más empática no sólo con todos los niños con los que convivo diariamente sino con cada familia que hay detrás, la vida no te la puso fácil pero como el guerrero que eres has peleado desde el día 1 de vida y lo sigues haciendo con una valentía extraordinaria, no puedo sentirme más que privilegiada de poder estar ahí con tu padre apoyándote.

Tomás, mi vida no estaría completa sin ti, haces que el corazón se me hinche de alegría con tu mirada, te amo con toda mi alma, gracias por acompañarme durante muchas guardias, exámenes y rotaciones.

AGRADECIMIENTOS

Es extraordinario todo lo vivido, y aún más llegar al final de la jornada y dar las gracias.

A Laura Álvarez cuyo apoyo incondicional me permite materializar el sueño que constituye este trabajo de graduación.

Agradezco a grandes maestros, quienes me enseñaron lecciones que van más allá de la Pediatría, su pasión por los niños: Dra. Porras, Dr. Arce, Dr. Saborío, Dr. Vargas, Dr. Jiménez, Dra. Gamboa, Dra. Rosales.

A la Dra. Ávila de Benedictis por sus recomendaciones y paciencia, así como a mi tutora la Dra. Jiménez A.

A toda la familia nosocomial: personal de enfermería, secretarias, médicos y a todas las personas del Hospital Nacional de Niños, gracias por enseñarme que siempre se puede recorrer una milla extra.

Podría seguir escribiendo muchas páginas más plagadas de personas que vienen a mi mente a las que les agradezco infinitamente el apoyo y confianza brindada: Paola, Vanesa, papi, mami, mis suegros, compañeros de guardias en el grupo A, amigos de residencia y tutores; mi corazón está lleno de agradecimiento a cada uno de ustedes.

Y finalmente pero no menos importante, gracias Dios, tu gracia me alcanzó y me ha llevado más allá de lo que una pequeña de niña de Bijagua pudo soñar hace más de 25 años, me has mostrado tu amor de una forma extraordinaria y como te lo dije un día: permíteme ser un instrumento en tus manos para bendecir vidas mientras aprovecho y aprendo algo de medicina.

30 de julio del 2017

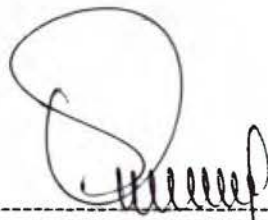
Sistema de Estudios de Postgrado

Universidad de Costa Rica

Estimados señores:

Por este medio hago constar que la investigación "**Caracterización clínico y epidemiológica de la población con parálisis cerebral infantil atendida en el Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera entre el 1 de enero 2011 y 31 de diciembre 2015**", sus resultados, discusión y conclusiones son obra y producto de mi persona, por lo que los derechos de propiedad intelectual sobre los mismos también me pertenecen. Este estudio fue debidamente aprobado por el Comité Local de Bioética e Investigación del Hospital Nacional de Niños. con el código CEC-HNN-001-2017.

Sin otro particular, se suscribe atentamente

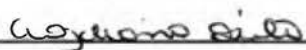


Dra. Nancy Chavarria Arana
Cédula: 503500264
Código Médico: 11987

UNIVERSIDAD DE COSTA RICA
SISTEMA DE ESTUDIOS DE POSTGRADO
ACTA DE REVISION DEL PROYECTO DE GRADUACION

Caracterización clínico y epidemiológica de la población con parálisis cerebral infantil atendida en el Hospital Nacional de Niños Dr. Carlos Sáenz Herrera entre el 1 de enero 2011 y 31 de diciembre 2015


Trabajo de Graduación aceptado por el Comité Director del Postgrado en Pediatría para optar por el grado académico de Especialista en Pediatría



Dra. Lydiana Ávila de Benedictis
Asistente Neumología pediátrica
Coordinadora Posgrado Pediatría



Dra. Gabriela Jiménez Arguedas
Asistente Gastroenterología pediátrica
Tutor académico



Dra. Nancy Chavarría Arana
Autora principal

ÍNDICE DE CONTENIDOS

INVESTIGADORES	2
DEDICATORIA.....	3
AGRADECIMIENTOS	4
ACTA DE REVISION DEL PROYECTO DE GRADUACION	6
RESUMEN	9
Introducción.....	9
Pacientes y métodos	9
Resultados	10
Conclusiones.....	10
LISTA DE ABREVIATURAS.....	12
LISTA DE TABLAS.....	13
INTRODUCCIÓN	14
JUSTIFICACIÓN	17
OBJETIVOS	18
PACIENTES Y MÉTODOS	19
Diseño del estudio.....	19
Población del estudio	19
Criterios de inclusión	19
Criterios de exclusión	20
Tamaño de la muestra	20
Análisis de los datos.....	20
ASPECTOS ÉTICOS	21
FUENTES DE FINACIMIENTO.....	22
RESULTADOS	23
Demografía.....	23
Antecedentes perinatales.....	24
Antropometría y estado nutricional.....	25
Etiología y clasificación	26
Nutrición	28
Comorbilidades	30
Atención hospitalaria	32
DISCUSIÓN	34
Demografía.....	34
Antecedentes perinatales y PCI	35
Antropometría y estado nutricional.....	36
Etiología	37
Clasificaciones	37
Nutrición	38
Comorbilidades	40
CONCLUSIONES.....	43

LIMITACIONES Y SEGOS	45
RECOMENDACIONES	46
ANEXOS	48
HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS	57
BIBLIOGRAFÍA	61

RESUMEN

Introducción

La parálisis cerebral infantil (PCI) es un grupo de síndromes de muy diversas causas, que comparten en común una disfunción motora y postural generado por alguna injuria cerebral ocurrida en el desarrollo fetal o durante su maduración, la cual se caracteriza por ser persistente en el tiempo y de carácter no progresivo.

Se estima que la prevalencia oscila entre 3 a 4 casos por cada 1000 nacidos vivos. Es ampliamente conocido que existe una diversidad de factores de riesgo descritos para PCI, sin embargo, sigue siendo una entidad de etiología multifactorial.

Existen múltiples clasificaciones para PCI, algunas de ellas son: por sintomatología, tono muscular, presunto insulto, compromiso topográfico.

Los desórdenes motores de un niño con PCI frecuentemente están acompañados de otras alteraciones de la sensopercepción, cognitivas, del lenguaje, conductuales, epilepsia, nutricionales, pulmonares y músculo esqueléticas.

Al ser una discapacidad motora tan severa y frecuente en la infancia, la PCI, genera una alta demanda de los servicios de salud, educativos, sociales y familiares. Durante los últimos años la sobrevida de los niños con PCI ha aumentado, esto genera la creciente necesidad de estudios epidemiológicos, que permitan a la sociedad prepararse para la atención de esta población durante su adolescencia y vida adulta.

Pacientes y métodos

Se realizó un estudio de tipo observacional retrospectivo descriptivo. El método de muestreo fue probabilístico aleatorio. Se utilizó una hoja de recolección de datos y se realizó un análisis estadístico con los programas de cómputo: Epi Info y Excel 2011. El estudio se realizó previa aprobación del CEC Hospital Nacional de Niños.

Los pacientes descritos en este estudio, son niños cuyas edades oscilan entre los 2 y 18 años, atendidos en los servicios de consulta externa y hospitalización del Hospital Nacional de Niños con diagnóstico de parálisis cerebral infantil.

Resultados

Se revisaron 181 casos, 30 niños fueron excluidos, se incluyeron 151 pacientes.

El sexo masculino fue el sexo predominante, la edad promedio fue de 9,9 años (DS 4 años), la mayoría eran costarricenses, y estaban distribuidos por tasas de prevalencia en Cartago, Guanacaste y Heredia principalmente.

La desnutrición protéico calórica fue la condición nutricional más frecuente.

Sobre las causas probables de parálisis cerebral, la anotación más frecuentes fue la asfixia perinatal seguido por la prematuridad.

Las principales modalidades de presentación fueron parálisis: espástica, cuadripléjica, con lesión periparto, con hipertono y el nivel funcional V.

La vía de alimentación más frecuente fue la boca, mientras que la vía de alimentación accesoria más usada fue la gastrostomía. Con respecto a esta última, la mayoría de los procedimientos se realizaron por vía endoscópica y la principal indicación fue la incoordinación cricofaríngea.

La presencia de reflujo gastroesofágico por esofagograma se observó en el 40,4%. Con respecto a las alteraciones sensorio perceptivas, el compromiso visual fue más frecuente que el auditivo.

Desde el punto de vista cognitivo y conductual, la comorbilidad más frecuente fue la discapacidad intelectual que se presentó en la tercera parte de la muestra.

Por su parte, el 70,2% de los pacientes incluidos tenía epilepsia, de los quienes predominantemente recibían en promedio 2 fármacos de la LOM CCSS.

Sobre las comorbilidades del sistema respiratorio, la presentación más frecuente fueron las bronconeumonías a repetición y el asma bronquial.

Dentro de las principales comorbilidades en el sistema musculoesquelético se encuentran las contracturas y la luxaciones de cadera.

Los principales servicios por volumen de atención fueron: odontología, unidad de desarrollo, gastroenterología, ortopedia y neurología.

Conclusiones

Ante la ausencia de estudios descriptivos sobre las características clínicas y epidemiológicas de los niños con parálisis cerebral atendidos en el Hospital

Nacional de Niños, este estudio representa un primer esfuerzo por visibilizar estos niños y sus necesidades, en aras de facilitar su atención y transición hacia centros de salud de adultos.

LISTA DE ABREVIATURAS

CCSS: Caja Costarricense del Seguro Social
CEC: Comité Ético Científico
CONIS: Consejo Nacional de Investigación en Salud
DMO: Disfunción motora oral
DPC: Desnutrición proteíco calórica
DS: Desviación estándar
F: Femenino
GMFCS: Gross Motor Functional Classification Scale
h: hora
HNN: Hospital Nacional de Niños
ICF: Incoordinación cricofaríngea
IMC: Índice de masa corporal
INEC: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos
LOM: Lista oficial de medicamentos
M: Masculino
min: minutos
NV: Nacidos vivos
PCI: Parálisis cerebral infantil
PN: Peso al nacer
RGE: Reflujo gastroesofágico
RN: Recién nacido
RNP: Recién nacido pretérmino
RNT: Recién nacido a término
SCPE: Surveillance of Cerebral Palsy in Europe
Sem: semanas
SNC: Sistema nervioso central
TEA: Trastorno del espectro autista
UCIN: Unidad de cuidado intensivo neonatal

LISTA DE TABLAS

Tabla 1. Características demográficas de los niños con parálisis cerebral atendidos en el HNN.....	48
Tabla 2. Distribución por provincias según tasas de prevalencia de los pacientes con PCI atendidos en el HNN por cada 100000 niños de 1 a 19 años.....	49
Tabla 3. Antecedentes clínicos de los pacientes con PCI atendidos en el HNN ...	50
Tabla 4. Clasificación de la PCI de los niños atendidos en el HNN	51
Tabla 5. Distribución por servicios hospitalarios de los pacientes con PCI atendidos en el HNN	52
Tabla 6. Vías de alimentación, comorbilidades digestivas y soporte nutricional de los pacientes con PCI atendidos en el HNN	53
Tabla 7. Malformaciones, trastornos conductuales, cognitivos y sensorceptivos en los pacientes con PCI atendidos en el HNN	54
Tabla 8. Comorbilidades del sistema respiratorio, epilepsia y manejo en los pacientes con PCI atendidos en el HNN	55
Tabla 9. Comorbilidades del sistema osteomuscular y su manejo en los pacientes con PCI atendidos en el HNN	56

INTRODUCCIÓN

La parálisis cerebral infantil (PCI) es un grupo de síndromes permanentes de muy diversas causas, que comparten en común una disfunción motora y postural, que causa una limitación de la actividad, y que es generado por alguna injuria cerebral ocurrida en el desarrollo fetal o del lactante, la cual se caracteriza por ser persistente en el tiempo y como su nombre lo explica es de carácter no progresivo (1,2) y se ha catalogado como la discapacidad motora más frecuente de la infancia (2).

Desde el siglo XIX William John Little realizó la primera descripción de una deformidad secundaria a poliomielitis que posteriormente fue reconocida como la primera descripción de PCI; posteriormente Sir William Osler acuña el término parálisis cerebral en el año 1889 y realiza una descripción de 151 niños afectados por este desorden motor. Con el correr de los años y los avances en la medicina, se ampliaron las descripciones y se diseñaron las primeras clasificaciones en los años 50's, las cuales fueron modificadas durante los años 80's por grupo provenientes no sólo de Europa sino también de América y Australia, sin embargo, las definiciones y clasificaciones seguían teniendo una serie de ambigüedades, que dieron paso a grandes consensos como lo son SCPE (Surveillance of Cerebral Palsy in Europe) en 1998 y el International Workshop on Definition and Classification of Cerebral Palsy en Bethesda Maryland en el 2004, este último grupo acuñó la definición actualmente utilizada para PCI (2).

Se estima que la prevalencia oscila entre 3 a 4 casos por cada 1000 nacidos vivos, cifra que no se ha modificado de forma significativa durante los últimos 40 años (3). En países en desarrollo, a pesar de que existe una carencia importante de estudios se estima que la prevalencia no difiere.

Es ampliamente conocido que existe una diversidad de factores de riesgo descritos principalmente en el período neonatal para desarrollar parálisis cerebral como los son: bajo peso al nacer, prematuridad, anomalías de la placenta, defectos mayores y menores al nacimiento, aspiración de meconio, cesárea de emergencia, asfixia, convulsiones, síndrome de dificultad respiratoria, hipoglicemia

e infecciones. Se estima que sólo el 10% de todos los casos de PCI pueden ser catalogados como de posnatales, y estos son causados principalmente por infecciones del sistema nervioso central (SNC) y lesiones en la cabeza (accidentales o no accidentales) (1).

Clasificación

Las clasificaciones para PCI son variadas, no obstante, suelen estar basadas principalmente en el tipo y distribución del desorden motor que el niño presenta (1,4)

- Sitio anatómico de la lesión: corteza cerebral, tracto piramidal, sistema extrapiramidal o cerebelo
- Sintomatología: espasticidad, disquinesia (coreoatetosis/distonias) y atáxico
- Compromiso topográfico: hemiplejía, cuadriplejía o diplejía
- Presunto insulto: parto, intraparto o posnatal
- Tono muscular: isotónico, hipotónico o hipertónico

Se debe tener presente que los pacientes pueden tener características de diferentes tipos de clasificaciones, por lo que un niño podría tener extremidades francamente espásticas pero con movimientos anormales (1).

Los desórdenes motores de un niño con PCI frecuentemente están acompañados de otras alteraciones de la sensopercepción, cognitivas, comunicativas, conductuales, epilepsia, nutricionales, pulmonares y músculo esqueléticas (4, 5, 6). Durante los últimos años, la sobrevida de los pacientes con PCI se ha correlacionado directamente con el número de comorbilidades que tiene el niño, a tal punto, que un niño con un compromiso global leve tiene una expectativa de vida similar a la de otra persona sin PCI. Además la sobrevida también se ha visto que es positivamente impactada por los cuidados que reciba el o la niña (7).

Definitivamente, parálisis cerebral infantil es una de las discapacidades más severas y la más frecuente de la infancia, genera una alta demanda de los servicios de salud, educativos, sociales y familiares. Durante los últimos años la sobrevida de los niños con PCI ha aumentado, esto genera la creciente necesidad de estudios epidemiológicos, que permitan a la sociedad prepararse para responder a las demandas que genera esta población durante su adolescencia y

vida adulta (7). La literatura describe que en Europa desde años 50, se inician los primeros registros poblacionales en PCI con el objetivo de monitorizar la prevalencia y describir los subtipos clínicos de PCI, a través de los mismos se concluyó que la reducción de la mortalidad perinatal no se acompañaba directamente de una reducción de la morbilidad. Así mismo, existen otros registros pioneros como el registro de Western Australia que inició en 1956 que ha tenido un papel protagónico en dilucidar la etiopatogenia de la PCI (8).

La principal limitante que puede afrontar un estudio en niños con PCI es la falta de unificación de criterios para describir y clasificar el trastorno motor predominante (8).

JUSTIFICACIÓN

La atención de la población de niños con parálisis cerebral, implica la interacción de múltiples especialidades, cuyo objetivo siempre deberá estar enfocado en la prevención, no obstante, de acuerdo a la complejidad de los diferentes casos atendidos, muchas veces el actuar de las mismas se puede tornar hacia el tratamiento, rehabilitación y seguimiento de esta población. Tal misión debe estar guiada por estudios clínico epidemiológicos que permitan conocer la población y sus necesidades.

Actualmente, la atención a nivel pediátrico de los mismos ha tenido grandes avances, cuya traducción más significativa es el aumento de sobrevivencia de estos pacientes; sin embargo, el régimen de salud costarricense aún presenta grandes vacíos que impiden ofrecerles una atención integral a nivel pediátrico y prolongar la misma durante su transición al sistema de salud de los adultos. Por lo anterior, los estudios en niños con parálisis cerebral infantil deben ser una prioridad en el área de investigación de la salud.

Ante la ausencia de estudios al respecto en Costa Rica, nace el objetivo y fin de este trabajo de graduación, cuyo alcance es limitado debido a la metodología del mismo, sin embargo, buscar visibilizar un problema país al plasmar en números un pequeño grupo de niños con parálisis cerebral, que demandan la planificación de su atención en salud, en aras de obtener un manejo de calidad e integral.

OBJETIVOS

Objetivo general

Describir la población de pacientes con parálisis cerebral infantil atendidos en el Hospital Nacional de Niños “Dr. Carlos Sáenz Herrera” entre el 1 de enero del 2011 y 31 de diciembre del 2015 mediante la revisión de sus expedientes clínicos.

Objetivos específicos

1. Categorizar la población con parálisis cerebral infantil por sexo, edad, procedencia, etiología, antropometría y nivel funcional atendidos en el Hospital Nacional de Niños.
2. Documentar el estado nutricional, vía de alimentación y soporte nutricional de los pacientes con parálisis cerebral infantil atendidos en el Hospital Nacional de Niños.
3. Registrar las principales comorbilidades y complicaciones de los pacientes con parálisis cerebral infantil atendidos en el Hospital Nacional de Niños.

PACIENTES Y MÉTODOS

Diseño del estudio

Se realizó un estudio de tipo observacional, retrospectivo, descriptivo; con una cohorte de 5 años, comprendida entre el 1 de enero del 2011 y 31 de diciembre del 2015, en el cual se realizó una revisión exhaustiva de expedientes tanto en formato digital como físico.

Por su parte, este estudio fue avalado y supervisado por el comité ético científico del Hospital Nacional de Niños, certificado #001-2017.

Tanto la autora principal como la tutora institucional se encuentran debidamente acreditadas como investigadoras antes el CONIS del Ministerio de Salud Pública.

Población del estudio

Los pacientes descritos en este estudio, son niños cuyas edades oscilan entre los 2 años y los 17 años, 11 meses, 30 días; atendidos en los servicios de hospitalización y consulta externa de gastroenterología, neurología, unidad de desarrollo y fisioterapia del Hospital Nacional de Niños con diagnóstico de parálisis cerebral infantil durante el período ya especificado.

Criterios de inclusión

- a. Rango de edad: 2-17 años 11 meses y 30 d
- b. Ambos sexos
- c. Todas las etnias
- d. Todos aquellos pacientes con el diagnóstico de parálisis cerebral infantil o encefalopatía crónica no progresiva.
- e. Pacientes atendidos en los servicios de hospitalización y consulta externa de neurología, gastroenterología, unidad de desarrollo y fisioterapia.

Criterios de exclusión

- a. Pacientes con encefalopatías crónicas progresivas o sin diagnóstico definido por especialista o subespecialista correspondiente.
- b. Pacientes menores de 2 años y mayores de 18 años.
- c. Pacientes fallecidos.
- d. Pacientes con expedientes extraviados o microfilmados

Tamaño de la muestra

La muestra del presente estudio comprendía 181 pacientes, de los cuáles se excluyeron 30 casos, por lo que la muestra final fue de 151 expedientes.

Análisis de los datos

El método de muestreo fue probabilístico aleatorio. Se utilizó una hoja de recolección de datos y se realizó un análisis estadístico con los programas de cómputo: Epi Info 3.4 y Excel 2011.

Para la descripción de los datos se utilizaron: medias con sus respectivas desviaciones estándar, medianas y modas.

Además, para la estimación de tasas de prevalencia, se utilizaron los datos disponibles del Censo Nacional 2011 del INEC.

ASPECTOS ÉTICOS

Al ser un estudio retrospectivo y descriptivo que utilizó como fuente de información la revisión de expedientes, por lo cual no se comprometieron los principios de:

- *Autonomía*: al ser un estudio retrospectivo observacional no compromete el derecho de autonomía, independientemente de la discapacidad de los pacientes incluidos en el estudio, ya que la información recolectada fue aportada de una fuente indirecta (expediente médico), lo cual no limitó la libertad ni el poder de decisión de los pacientes, con base en lo anterior no se consideró necesario incluir un consentimiento informado para la inclusión de pacientes.
- *Justicia*: se incluyeron todos los individuos con el diagnóstico de PCI sin importar variables como sexo, religión, nacionalidad, diagnósticos asociados, condición socioeconómica u otras variables. Todos los datos aportados por cada sujeto fueron incluidos y analizados como grupo, lo cual evitó que algún grupo fuese expuesto a condiciones de desigualdad. Ningún individuo fue expuesto a condiciones de riesgo y los datos obtenidos para la elaboración de este protocolo exponen necesidades de esta población y por ende dan pie a futuros proyectos que fomenten una atención integral de los niños con PCI, lo cual se convierte en un beneficio global para los pacientes incluidos o no dentro de este protocolo.
- *Beneficiencia*: El presente trabajo podría generar a largo plazo un beneficio directo o indirecto para toda la población con PCI, ya que la información recolectada en el presente estudio constituye una base de datos que visibiliza estos pacientes como grupo y expone sus necesidades actuales y futuras.
- *No maleficiencia*: al ser un estudio retrospectivo observacional, en el cual la información de trabajo se obtuvo a través de la revisión sistemática de expedientes clínicos no se generó ningún daño a la integridad de los niños involucrados en el estudio, manteniendo garante los principios de respeto, seguridad y responsabilidad hacia los pacientes incluidos.

FUENTES DE FINANCIAMIENTO

Esta investigación no contó con medios de financiamiento externo y no representó gastos extra para la Caja Costarricense del Seguro Social, puesto que consiste únicamente en una revisión de expedientes clínicos.

Los gastos en los que se incurrió durante la revisión de expedientes, papelería e impresión fueron cubiertos en su totalidad por la investigadora principal.

RESULTADOS

Para el presente estudio se analizaron 181 expedientes, de los cuales se excluyeron 30 pacientes, por lo que se obtuvo una muestra 151 pacientes.

Para algunas variables no se obtuvieron los datos completos por este motivo no se analizaron.

Demografía

Del total analizado en 145 casos se documentó en el expediente el sexo del paciente, de estos 78 (53,8%) eran de sexo masculino y 67 (46,2%) de sexo femenino (Tabla 1).

Con respecto a la edad de los pacientes incluidos, se obtuvo la información pertinente en 141 casos, con un promedio de edad de 9,9 años (DS 4,0) (Tabla 1); por otro lado la moda para esta población fue de 7 años y la mediana de 10 años. Así mismo, se documentó que para esta variable el promedio de edad para mujeres fue de 10,4 (DS 3,9) y para varones 9,4 (DS 3,9).

Por otro lado, en 142 pacientes se pudo determinar la nacionalidad, 141 pacientes respondían a la nacionalidad costarricense (99,3%) y sólo 1 paciente era nicaragüense (0,7%) (Tabla 1).

Al analizar la distribución de los pacientes por lugar de residencia, se documentó que en orden de frecuencia las tasas de prevalencia de niños con PCI fueron las siguientes: Cartago con 16.4 por cada 100000 niños menores de 19 años; Guanacaste con 10.7, Heredia con 9.9, Limón con 9.4, Alajuela y San José con 9.2, y por último se encuentra Puntarenas que presenta una tasa estimada de 7,4 por cada 100000 niños (Tabla 2). Es importante aclarar que para la estimación de los anteriores datos se utilizaron las estadísticas dadas por en Censo Nacional INEC 2011 y se utilizaron los datos correspondientes a niños con edades entre 1 y 19 años.

Por otro lado, los pacientes institucionalizados se encuentran incluidos en la anterior distribución. Del grupo analizado, 4 niños se encontraban reubicados en un albergue, lo cual representa el 2,6% de la muestra (Tabla 1).

Antecedentes perinatales

Al realizar el análisis de los antecedentes perinatales, se recuperó información para 111 pacientes sobre la edad gestacional o la clasificación por edad gestacional, de los cuales:

- 44 pacientes (39,6%) fueron catalogados como recién nacido pretérmino (Tabla 3), cuyas edades gestacionales oscilaban entre las 28 y 36 semanas. De este grupo de pacientes, únicamente se obtuvo la edad gestacional exacta para 22 de los 44 casos, con un promedio de 32,5 semanas, una moda de 31 semanas y la mediana de 32 semanas; por otro lado, se logró documentar el peso al nacer de 40 prematuros. Al comparar la edad gestacional de estos niños contra su peso al nacer, se obtuvo que el peso promedio fue de 1844,2 g (DS 496,4 g). Al evaluar las puntuaciones en la escala de Apgar, para el primer minuto se recolectaron valores para 37 pacientes, cuyo valor mínimo fue 1 y el máximo 9, un promedio de 6.5 (DS 2,3), una moda de 8 y una mediana de 7. Por su parte, para la evaluación a los 5 min, se obtuvieron puntajes para 36 pacientes, con un valor mínimo de 5, máximo de 10, media en 8,1 (DS 1.2), moda de 9 y mediana de 9. Sólo 1 paciente ameritó una tercera valoración a los 10 min de vida y se para ésta se le asignó un puntaje de 7. A largo plazo, este grupo de prematuros desarrolló principalmente PCI tipo cuadriplejia y espástica, con 27 (61,4%) y 37 niños (84,1%) respectivamente.
- 64 pacientes (57,7%) fueron RNT (Tabla 3), de los cuáles sólo en 16 pacientes se logró determinar el tiempo de gestación transcurrido de forma exacta, los menores presentaban edades gestacionales entre las 37 y 40 semanas, con una media de 38,6 semanas (DS 1), mediana 38,5 semanas y moda de 38 semanas. Se obtuvo el peso al nacer de 58 pacientes, cuya media fue de 3012,6 g (DS 502 g). Sobre las puntuaciones de Apgar, al minuto de vida fueron valorados 58 pacientes, con un promedio 6,9 (DS 2,7), una mediana 8 y una moda 9; a los 5 minutos 57 menores se valoraron se obtuvo una media de 8,1 (DS 2), mediana 9 y moda 9. Sólo 4

pacientes fueron valorados a los 10 min de vida, a 3 pacientes se les asignó un puntaje de 8 y 1 paciente obtuvo 6 puntos.

- 3 (2,7%) menores se categorizaron como RN postérmino, de los cuales 2 ya que cursaban la semana 42 de gestación y en 1 caso se desconoce la edad gestacional exacta. Con respecto al peso promedio, el mismo fue de 2600 g (DS 173,2 g). Para esta población el puntaje de Apgar al cumplir el primer minuto de vida fue de 4 para 1 paciente y 9 para 2 menores, mientras que a los 5 minutos fue de 9 para 2 pacientes y 6 para 1 niño. Ningún menor de este grupo fue valorado a los 10 min de vida.

El grupo de niños que ameritaron reanimación neonatal estuvo compuesto por 42 menores (Tabla 3), de los cuales 18 (42,9%) eran RNP, 21 (50%) RNT y 2 (4,8%) RN postérmino. Uno de los niños en los que se anota que recibió reanimación neonatal se desconocía la clasificación por edad gestacional.

Por último, 47 menores ameritaron soporte en unidad de cuidados intensivos neonatales (UCIN) (Tabla 3), los cuales 23 (48,9%) eran RNP, 1 (2,1%) RN postérmino, 22 (46,8%) RNT y 1 (2,1%) paciente sin edad o clasificación gestacional anotada.

Antropometría y estado nutricional

Debido a la metodología del estudio, no fue posible recolectar una cantidad significativa de datos para las variables de talla o altura de rodilla (se obtuvieron mediciones para 30 y 7 casos respectivamente); para la variable de peso se documentó la medición de peso en 95 expedientes. Sin embargo, ante este faltante de datos se imposibilitaba la estimación del índice de masa corporal, en la mayoría de los casos, por lo que se decidió omitir este análisis estadístico.

Por lo anterior, se decidió medir la frecuencia de estados nutricionales reportados, en 105 expedientes se pudo extraer el estado nutricional del paciente, de los cuales 69 (65,7%) menores se encontraban en desnutrición proteico calórica (DPC), 30 (28,6%) estaban eutróficos, 5 (4,8%) en sobrepeso y sólo 1 (1%) paciente se anotaba como obseso. En 46 expedientes no se encontró ninguna clasificación nutricional del menor (Tabla 3).

Al analizar el estado nutricional por niveles funcionales, los pacientes con PCI ambulatorios (niveles I y II), se obtuvieron 17 anotaciones de 24 posibles, de los cuales el estado nutricional más frecuente fue eutrofia con 10 pacientes, DPC con 5 niños y por último sólo se encontró un paciente con obesidad en este grupo. Por otro lado, al valorar los pacientes no ambulatorios (Niveles IV y V), de 86 pacientes que componen esta categoría, se obtuvo la clasificación nutricional de 65 menores, de los cuáles 50 niños estaban en DPC, 10 menores eran eutróficos y 5 pacientes en condición de sobrepeso.

Etiología y clasificación

Con respecto a las causas probables de PCI, en 128 expedientes se encontró la información concerniente, de estos como se muestra en la tabla 3, el 25% que corresponde a 32 casos fue asociado a asfixia perinatal, seguido por 26 casos de prematuridad (20,3%), 18 malformaciones del sistema nervioso central (14,1%), luego en 17 (13,3%) casos se le atribuyó a un cuadro infeccioso, mientras que en igual número no se logró determinar una causa clara, en 8 (6,3) menores se presentó algún evento durante el período neonatal (se excluyeron de este grupo todos aquellos eventos periparto), que llevó a una lesión permanente e irreversible del SNC, dentro de la cuales se encuentran: hipoglicemia, encefalopatía por hiperbilirrubinemia, paro cardiorrespiratorio no relacionado a asfixia, entre otros. Por último, en 2 casos se atribuye la causa al consumo de tóxicos en la madre y en 1 caso se anota el trauma como causal de la injuria a SNC.

La distribución de los pacientes según las diferentes clasificaciones se resume en la tabla 4 como se explica a continuación:

- *Clasificación sintomática:* Se obtuvieron 129 registros al respecto, de los cuales 118 casos (91,5%) respondían a parálisis espástica, mientras que en segundo lugar se encontraban las disquinesias con 7 pacientes (5,4%) y por último la presentación atáxica con 4 casos (3,1%). De acuerdo a la clasificación por edad gestacional se obtuvo una muestra de 103 pacientes, de los cuales 93 menores tenían parálisis espástica y por edad gestacional se desglosaban así 37 RNP (39,8%), 53 RNT (51,4%) y 3 RN

Postérmino (2,9%); los niños con disquinesia representaban 6 casos, 1 RNP (1%) y 5 RNT (4,9%); por último, sólo 4 niños fueron catalogados como un desorden de tipo atáxico, 3 RNT (2,9%) y 1 RNP (1%).

- *Clasificación topográfica:* Para este apartado se recabaron datos de 126 expedientes, 95 pacientes presentaban compromiso de sus 4 extremidades, lo que representa un 75,4%; mientras que 21 pacientes (16,7%) tenía una diplejía, y por último sólo en 10 casos se anotaba que los menores padecían una hemiplejía, lo que corresponde a un 7,9% de los casos. Se realizó una correlación entre la edad gestacional de y la presentación que desarrollaron los niños, para el grupo de pacientes con cuadriplejia que tenían anotada la edad gestacional, se obtuvo una muestra de 74 pacientes, de los cuales 45 eran RNT (60,8%), 27 RNP (36,5%) y 2 RN Postérmino (2,7%).

- *Clasificación por presunto insulto:* Para esta clasificación se analizaron 126 expedientes, el 49,2% de los menores sufrieron algún tipo de lesión periparto, lo que corresponde a 62 casos; seguido por insultos intrauterinos con 35 casos (27,8%); injurias posparto representa el 13,5% de la muestra (17 expedientes) y por último, se anotan en 12 casos que pese a estudios complementarios y análisis del caso no se logró determinar un presunto insulto que explique la discapacidad motora del menor.

- *Clasificación por tono muscular:* En 130 expedientes se describe el tono muscular predominante en cada niño, el hipertono se menciona como el tono predominante en 101 casos (77,7%); posteriormente se encuentra el grupo de niños que tiene tono mixto con 17 niños (13,1%); 11 menores presentan franca hipotonía, lo que representa un 8,5% y finalmente en 1 menor se indica que tiene tono muscular normal.

- *Clasificación por GMFCS:* Para esta clasificación se encontró información que permitía caracterizar el movimiento autoiniciado, control de tronco y movilidad (motora gruesa) sobre 120 pacientes de los 151 menores que componen la muestra, de los cuales 76 niños presenta limitación completa para su movilidad y control de cabeza-tronco, por que ese 63,3%

se catalogó como un nivel funcional V. Tanto el nivel funcional IV como el III tuvieron 10 pacientes cada uno, lo que representa un 8,3% respectivamente. Con respecto a los niveles de mayor funcionamiento, se anotan 7 pacientes (5,8%) para el nivel II y 17 niños (14,2%) para el nivel I.

Nutrición

La vía de alimentación, se encontró anotada en 127 pacientes de los 151 que componen el estudio (tabla 6), para esta variable se anotaban diferentes rutas, para las cuales la boca fue el principal medio de alimentación con 79 pacientes, que corresponde al 62,2%; seguido por la gastrostomía con 56 pacientes para un 44,1%; 3 pacientes (2,4%) tenían colocada sonda nasogástrica y ninguno de los pacientes revisados tenían sonda nasoduodenal o nasoyeyunal como vía de alimentación. En probable asociación con esta vía de alimentación, no se encontró ningún paciente que ameritara el uso de bomba de infusión para regular su alimentación. Si se realiza la sumatoria de las anotaciones para vía de alimentación, se obtienen 138 datos, esto se explica ya que algunos pacientes se alimentan tanto por gastrostomía como por boca.

Con respecto a los pacientes gastrostomizados, 44 procedimientos se realizaron por vía endoscópica (34,6%), mientras que 12 pacientes ameritaron colocación por vía quirúrgica, lo que representa un 9,4% del total de pacientes con vía de alimentación anotada.

Al analizar los casos de colocación de gastrostomía contra el nivel funcional de los pacientes, se obtiene que ningún paciente con GMFCS nivel I, III y IV ameritó colocación de gastrostomía, mientras que sólo 1 paciente del nivel II ameritó gastrostomía, y esta fue colocada por vía endoscópica. La inmensa mayoría de las gastrostomías fueron colocadas en pacientes con nivel V, con 35 procedimientos por vía endoscópica y 1 uno fue quirúrgico.

Acerca de los trastornos de la función motora oral, se obtuvo la descripción de la misma para 121 pacientes, de forma global los pacientes con trastornos de la motora oral representan un 49,6% (60 casos). De forma específica, la incoordinación cricofaríngea (ICF) se presenta en 46 (38%) pacientes;

seguidamente se describe que 14 pacientes tienen disfunción motora oral (DMO), lo que representa un 11,6%; mientras que un 50,4% de los pacientes incluidos en este apartado no tenía ningún trastorno deglutorio documentado (61 niños). De igual forma al comparar los trastornos de deglución contra el estado nutricional de los niños se obtuvo información para 50 pacientes con algún trastorno (ICF/DMO) y 46 sin ningún problema para alimentarse; de los cuales se observó que 41 pacientes con ICF o DMO se encontraban en DPC (82%), mientras que el 50% sin ninguna alteración tenía DPC.

Aunado a los trastornos en la deglución, se pueden analizar aquellos pacientes que producto de su alteración se les colocó una vía alterna de alimentación, de los 46 casos que presentaban ICF, a 39 menores se les colocó gastrostomía (84,8%), tanto endoscópica como quirúrgica; mientras que 8 de los 14 pacientes con DMO ameritaron gastrostomía, lo que representa un 57,1%.

Otro de los aspectos que se describen en este apartado es la presencia de reflujo gastroesofágico por esofagograma y su repercusión clínica. Se documentaron 104 reportes o anotaciones en el expediente sobre la clasificación radiológica del reflujo gastroesofágico (RGE), el mayor porcentaje de pacientes no tenía ningún grado de reflujo (59,6%), mientras que la distribución por grados se detalla a continuación: 33 casos grado III (31,7%), 8 pacientes grado II (7,7%) y sólo 1 menor grado I (1%). Secundario a este análisis se desprende la repercusión clínica del RGE y la necesidad de algún tipo de intervención quirúrgica para su manejo. Para 45 pacientes se detalla si el RGE genera algún tipo de sintomatología característica de enfermedad por reflujo gastroesofágico (ERGE), se analizaron por estado nutricional y comorbilidad respiratoria. De los cuáles, 37 pacientes (84,4%) tienen descrita algún tipo de repercusión que podría asociarse al RGE. Así mismo, se analizaron los pacientes que ameritaron funduplicatura tipo Nissen y se documentaron 13 menores (10,2%) de los 127 niños en los que se detallaba la vía de alimentación, de los cuáles en 10 casos se reportó franca mejoría de sus síntomas (76,9%).

Por último, de los 151 expedientes revisados, se documentó la prescripción de Ensure® en 23 expedientes (15,2%), así mismo, se identificó que la principal indicación fue la DPC que representaba un 69,6% de las prescripciones (16 niños).

Comorbilidades

Al analizar la presencia de malformaciones asociadas a la discapacidad motora de fondo de los menores, se obtuvo información de 115 expedientes, en los cuales se describían algún tipo de malformación en 32 casos (27,8%) y ninguna alteración en 83 pacientes (72,2%).

Con respecto a las alteraciones sensoperceptivas, se analizó el compromiso visual y auditivo, se obtuvo información en 111 casos, 65 de los cuales tenía compromiso visual (58,6%), 4 compromiso auditivo (3,6%), 2 pacientes presentaban afección visual y auditiva (1,8%), mientras que 40 pacientes se catalogaron como sanos visuales y auditivos.

Otra de las variables analizadas fue la presencia de algún tipo de alteración cognitiva o trastorno del espectro autista (TEA), sin embargo, sólo en 75 casos se anotaban dichas comorbilidades y se detallan de la siguiente forma: 27 menores con discapacidad cognitiva (36%), 13 casos con TEA (17,3%), 2 pacientes con TEA asociado a discapacidad cognitiva y 33 menores sin ningún compromiso.

Sobre la presencia de epilepsia se logró recabar información de 131 expedientes, 92 pacientes (70,2%) tenían epilepsia diagnosticada en algún momento de su vida, mientras que 39 menores se anotaban como libres de crisis epilépticas (29,8%).

De los pacientes conocidos con epilepsia, 86 menores (93,5%) recibían tratamiento con fármacos anticonvulsivantes de la lista oficial de medicamentos de la CCSS, 6 menores (6,5%) tenían terapia combinada con fármacos LOM y no LOM, mientras que 3 niños (3,3%) no tenían terapia indicada por encontrarse libres de crisis y en 3 menores (3,3%) se desconocía el tipo de tratamiento que tenían. Además, se documentó que la prescripción promedio de anticonvulsivantes fue de 1,9 (DS 1,1); con una cantidad mínima de 0 y máxima de 5, así como una moda y mediana de 2 fármacos.

Por otro lado, se analizaron las comorbilidades del sistema respiratorio y su manejo, para lo cual se dispuso de información completa de 125 expedientes, de los cuales las bronconeumonías a repetición ocupan el primer puesto con 32 pacientes (25,6%), seguido por el asma bronquial con 31 menores (24,8%), en 2 casos se encontraron menores con neumopatía indeterminada, 1 con neumopatía restrictiva asociado a un trastorno de la alineación de la columna vertebral. Con respecto a las intervenciones y medidas de soporte, se documentó que 14 niños ameritaron ser traqueostomizados posterior a lo cual se mantenían respirando aire ambiente, 6 menores fueron traqueostomizados pero ameritaron el uso de oxígeno suplementario y 6 pacientes se reportaban como oxígeno dependientes sin traqueostomía. Por último, el 48% de los pacientes (60) no tenían ninguna complicación respiratoria descrita.

Dentro de las comorbilidades en el sistema musculoesquelético se encuentran las contracturas, la luxaciones de cadera y trastornos de la alineación de la columna vertebral, a continuación se detalla su prevalencia y manejo (ver tabla 9):

- Contracturas: se obtuvo una muestra de 139 pacientes, de los cuáles 22 pacientes (15,8%) no tenían ninguna contracturas, los restantes 117 menores fueron manejados con cirugía (28,1%), férulas (25,2%), toxina botulínica (13,7%) y tratamiento farmacológico excluyendo la toxina botulínica (7,9%); mientras que un 9,4% no recibió ningún tipo de manejo.
- Luxación de cadera: en este apartado se incluyeron tanto las luxaciones como subluxaciones de cadera, se describía el estado de las caderas en 102 expedientes, 46 niños no presentaban luxación. Con respecto a los 56 menores (54,9%) que sí presentaban algún grado de compromiso, 23 niños fueron sometidos a cirugía (22,5%), 13 pacientes recibieron algún tipo de manejo médico (12,7%), mientras que en 20 casos no se les dio ningún tratamiento. Al analizar la intervención realizada contra el nivel en la escala de GMFCS se observó que de los 13 pacientes que recibieron manejo médico 10 pacientes tienen nivel V, 1 paciente nivel II, 1 paciente nivel III y 1 paciente no tenía nivel funcional

anotado; con respecto a los menores que fueron sometidos a cirugía correctiva o paliativa y su nivel funcional, se pudo correlacionar datos para 22 expedientes, en los cuales 15 niños tenían nivel V, los niveles II, III y IV tenían 2 pacientes cada uno, mientras que un niño operado por luxación no tenía descrito su nivel funcional en el expediente.

- Trastornos de la alineación de la columna vertebral: se describía la alineación de la columna vertebral en 88 expedientes, 29 niños (33%) tenían algún grado de compromiso, de los cuáles sólo 3 (3,4%) han sido operado; mientras que 59 niños (67%) no presentaban ninguna alteración de la misma.

Por último, se valoró la locomoción y los dispositivos de desplazamiento utilizados por los pacientes (ver tabla 9), en esta sección se lograron recolectar datos al respecto de 87 expedientes; 48 pacientes (55,2%) utilizaban sillas de ruedas, de los cuales el 54,8% de las mismas eran utilizadas por niños con nivel V; 26 niños (29,9%) no utilizaban ningún dispositivo de desplazamiento, este dato incluye niños de todos los niveles funcionales, aunque los niveles I y II engloba la inmensa mayoría de estos pacientes con 20 menores; el bastón es utilizado por 8 niños (9,2%), mientras que la andadera y el coche se reportó como dispositivo de ayuda en el 3,4 % y 2,3% respectivamente.

Atención hospitalaria

Los pacientes con PCI incluidos en este estudio, ameritaron atención en múltiples servicios hospitalarios, como se describe a continuación y desglosa en la tabla 5: 92 pacientes (60,9%) en odontología, 72 (47,7%) en la unidad de desarrollo, 66 (43,7%) en gastroenterología, 57 (37,7%) menores fueron valorados tanto en ortopedia como en neurología, 45 (29,8%) en oftalmología, 43 (28,5%) en nutrición, 34 (22,5%) en neumología, 29 (19,2%) en la unidad de cuidados paliativos y manejo del dolor, 25 (16,6%) en cirugías (Engloba cirugía reconstructiva, clínica de heridas, unidad de quemados, cirugía general y cirugía de tórax), 22 (14,6%) en otorrinolaringología, 17 (11,3%) tanto en los servicios de pediatría como de fisiatría. Por otro lado, los servicios que reportan menor número de pacientes con

PCI atendidos son los servicios de cardiología, neurocirugía, endocrinología, infectología, urología, dermatología, psiquiatría, inmunología, nefrología, alergología, clínica del adolescente y hematología; quienes atendieron entre 1 y 8 pacientes.

DISCUSIÓN

La parálisis cerebral infantil es la discapacidad motora más frecuente de la infancia (2), pese a ello en nuestro país no existen estudios poblacionales al respecto que permitan estimar su prevalencia y conocer las características clínico-epidemiológicas de los niños con PCI; la estimación que existe es dada por el INEC, quienes mencionan en el censo 2011 que en Costa Rica existen 4749 niños entre 0 y 14 años con alguna discapacidad para caminar o subir gradas (9), no obstante, no se especifica la naturaleza de la misma. Todo esto implica que la organización de sistema de salud algunas veces no le ofrezca a este grupo de riesgo las atenciones que podrían ameritar.

Para la selección de los pacientes incluidos en este estudios se tomó como edad mínima 2 años. Se definió esta cifra ya que algunos grupos plantean como puntos de corte edades entre 1 y 8 años para definir PCI, siendo 5 años la edad más frecuente reportada, esto debido a que dentro de la definición de PCI se contemplan todas aquella lesiones cerebrales durante el desarrollo y maduración cerebral (vida fetal y primeros 5 años de vida) (1, 2, 10)

Demografía

Se realizó un análisis de la distribución de los pacientes según diferentes variables dentro de las cuáles se encuentra el sexo, se documentó que existe una clara predominancia del sexo masculino sobre el femenino, con una relación de 1,2:1 dicha relación es similar a la reportada por estudios internacionales como el SCPE quienes reportan una relación M:F de 1,3:1 (11); este dato no parece ser modificado por el sistema de salud nacional, ya que en un estudio realizado por Benfer et al y publicado en Pediatrics en el 2014, realizaron una comparación entre niños con PCI de Bangladesh y Australia, y se observó que en ambos grupos existía una predominancia en el sexo masculino del 61,7% y 63,9%, respectivamente (12).

Antecedentes perinatales y PCI

Múltiples estudios han señalado el rol fundamental de los antecedentes perinatales en el desarrollo de PCI, es por ello que al analizar los resultados de este estudio documentar que en la muestra el 39,6% de los niños fueron prematuros, lo cual difiere de los principales estudios realizados en países desarrollados, donde la prematuridad ocupa el primer lugar como causal de discapacidad motora, lo cual es explicado por los grandes avances en la atención obstétrica y neonatal (2, 3) y además se plantea que la prevalencia de PCI es inversamente proporcional a la edad gestacional del menor y por ende de su peso al nacer (1,2).

De acuerdo con la edad gestacional promedio (32,5 semanas), los pacientes prematuros incluidos en este estudio pueden catalogarse como prematuros moderados (32+0 semanas a 33 + 6 semanas); así mismo, según el peso promedio (1844,2 g) se clasifican como prematuros con moderado bajo peso al nacer. Ambas clasificaciones son importantes, ya que la edad gestacional suele correlacionar con el peso al nacer, se ha visto que pesos menores a los 1500 g tienen mayor prevalencia de PCI (3) donde la misma de dispara de 1,5 casos por cada 1000 nacidos vivos en niños con un peso al nacer (PN) > 2500 g hasta 90 casos por cada 1000 nacidos vivos (NV) en menores con PN < 1000 g (1). El desarrollo de PCI se explica desde el punto de visto fisiopatológico por lesión de la sustancia blanca periventricular, sin embargo en el presente estudio no se indagó si existía alguna neuroimagen que corroborara la presencia de este tipo de lesión en los pacientes incluidos (13).

La puntuación para la escala de Apgar para el primer minuto tuvo una mediana de 7, un valor similar al reportado por Hirvonen et al en prematuros moderados y muy prematuros (14).

Con respecto al tipo de parálisis cerebral, la muestra empleada reveló que los prematuros desarrollaron con mayor frecuencia cuadriplejía y espasticidad, que al ser comparado con la literatura mundial, los desórdenes de tipo espástico son más frecuentes en los niños con antecedente de prematuridad (2); mientras que el compromiso de tipo cuadriplejía es muy frecuente en países subdesarrollados,

durante los últimos años ha presentado un descenso de la prevalencia de cuádrupleja desarrollados (12).

La mayoría de los pacientes incluidos en este protocolo fueron RNT (57,7%) con PN > 2500 g, dicho porcentaje es similar al reportado en el estudio comparativo de Benfer et al, la relevancia de este dato es que como se mencionó anteriormente ser RNT con un PN normal es un factor protector contra el desarrollo de PCI (1, 3, 12).

Antropometría y estado nutricional

El análisis del estado nutricional es fundamental en esta población, ya que aunque no se analizaron las causas de la malnutrición en este estudio, las mismas podrían corregirse y mejorar los resultados en el neurodesarrollo de estos niños (15). No se debe olvidar que pese a las construcciones sociales que tengamos tener malnutrición no debe considerarse normal en niños con PCI (16).

En el año 2008 Hurvitz y colaboradores realizó un estudio en el que se comparó el nivel funcional de los niños y el IMC de niños con PCI, estos autores concluyeron que los pacientes con PCI ambulatorio tienen mayor prevalencia de sobrepeso, mientras que los niños con niveles IV y V presentan más desnutrición; tal información correlaciona con la mayor prevalencia de DPC en niveles IV y V que se documentó en este estudio (no se calculó IMC para este estudio), no así con el estado nutricional de los pacientes ambulatorios (17).

Es importante resaltar, que cada vez son más frecuentes las recomendaciones de no emplear únicamente el IMC para la evaluación nutricional de los pacientes con PCI, sino que ésta debe ser acompañada de parámetros adicionales como lo son la medición del pliegue tricipital, la velocidad de ganancia de peso y uso de tablas especializadas para el ploteo de estos pacientes, esta situación que en el medio costarricense no se ha estandarizado y aún es muy frecuente que se manejen los pacientes con PCI bajo los estándares de niños sanos (15, 17).

De forma adicional, pese a que el porcentaje de niños obesos fue bajo en este estudio, cada vez más autores plantean la necesidad del monitoreo del aumento de peso desproporcionado en esta población y sus efectos deletéreos. (17).

Etiología

En los países desarrollados las causas prevenibles de PCI han sido altamente controladas por sus sistemas de salud, no así en nuestro medio, donde la asfixia perinatal fue el principal agente causal identificado por esta revisión, se estima que la reducción en las cifras de asfixia en los registros de salud de estos países correlacionan con la redefinición del concepto de asfixia, donde los menores deben cumplir criterios de encefalopatía por asfixia y no sólo incluir como asfixiados aquellos niños que ameriten oxígeno suplementario (1, 2, 12), es por ello que ante la reciente introducción del protocolo de manejo del niño con asfixia severa por parte del Hospital Nacional de Niños en el 2015, podríamos esperar que las cifras recolectadas en este trabajo cambien drásticamente.

Así mismo, la persistencia de secuelas motoras por causas infecciosas y otras causas como encefalopatía secundaria a hiperbilirrubinemia nos aleja de los estándares del primer mundo (12).

Con respecto a la prematuridad y malformaciones congénitas, nuestros números se asemejan a los de país pioneros en el manejo de PCI como lo es Australia. (12) En fin, conocer las causas de PCI en nuestro medio deben ser un objetivo país en materia de salud, ya que permitiría diseñar mejores estrategias de prevención. (2).

Clasificaciones

La parálisis cerebral de tipo espástica se presentó con mayor frecuencia en este estudio, lo cual es similar a lo reportado por la literatura mundial, un ejemplo de ello es el estudio realizado por Benfer y colaboradores, quienes estimaron que en una población de 219 niños australianos y 89 menores bengalís el 87,7% y 61,7%, respectivamente, tenían PCI de tipo espástica (12). De igual forma, nuestro estudio coincide en el orden de frecuencia de presentación para la PCI de tipo disquinesia y ataxia.

Al valorar la clasificación topográfica nuestro estudio mostró que una gran mayoría de los pacientes involucrados tenían compromiso de sus 4 extremidades, lo que los convierte en portadores de la presentación más severa, la cual además tiende a asociar mayor número de morbilidades.

Como se mencionó anteriormente, hablar de un único factor o insulto como causal de la PCI es difícil, para efectos de nuestro estudio, se encontró que los factores perinatales fueron los más relevantes, ya que estos incluyen la asfixia perinatal y la prematuridad, 2 de los eventos más frecuentes (1, 18).

Al valorar los datos recolectados sobre la clasificación por tono muscular, es esperable un franco predominio del hipertono, sobre otras variables; sin embargo, dentro de los aspectos relevantes del presente estudio de destacan 8 menores que se catalogaron como PCI de tipo hipotónico, ya que la literatura al respecto es controversial, algunos autores mencionan que este tipo de parálisis está englobada como una variante de ataxia, otros sugieren que se deben continuar estudios en el menor con la finalidad de descartar alguna otra patología que explique la sintomatología, por lo que no suelen utilizar esta clasificación, inclusive artículos revisados para el presente estudio excluyen de sus análisis aquellos pacientes con hipotonía (7, 13).

Uno de los aspecto más importantes para definir planes de manejo es definir la función motora del niño, en nuestro medio lamentablemente, no se realiza de rutina la clasificación de los menores según su nivel funcional, lo cual para efectos de estrategias en salud es fundamental debido a la morbilidad que suele acompañar cada condición, así por ejemplo, en Australia un alto porcentaje de niños pertenecen al grupo de PCI ambulatorios, mientras que nuestra revisión mostró un alto porcentaje de niños con GMFCS nivel V (12).

Nutrición

El análisis de la vía de alimentación en pacientes con PCI es fundamental, en el caso de nuestro estudio se evidenció que pese a que la mayoría de los pacientes se alimentaba por boca, un porcentaje significativo ameritaba el uso de vía de alimentación accesorias, lo cual es un aspecto ampliamente descrito por la literatura, debido a la alta comorbilidad que existe entre PCI y el desarrollo de trastornos en materia de alimentación. Se evidenció que el 49,6% de los pacientes tenían alguna alteración motora oral, lo cual correlaciona con las estimaciones que señalan que entre el 19%-99% de los niños tienen disfagia

orofaríngea otros autores son más cautos y anotan que este número ronda entre el 30-40% (15,19). De igual modo se ha estudiado y comprobado que existe una franca relación entre el nivel funcional de los pacientes y la probabilidad de tener alguna variante de esta alteración, tal situación se pudo corroborar en nuestro trabajo, donde se evidenció que una franca mayoría de los pacientes gastrostomizados correspondían al nivel V (19).

Otro trastorno que asocian los menores con PCI de forma más frecuente que la población general es el RGE, nuestro estudio utilizó la revisión de reportes radiológicos de esofagograma para determinar la presencia de reflujo o no, sin embargo se debe aclarar, que este método no es el Gold estándar para el diagnóstico de RGE (6). Se demostró que la tercera parte de los niños tenían reflujo y de éstos la gran mayoría tenían sintomatología que permitía clasificarlos como una enfermedad por reflujo (compromiso nutricional, bronconeumonías y asma) (20).

La importancia de identificar problemas para alimentarse y RGE en nuestra población, radica en las consecuencias que este tipo de disturbios puede generar en el estado nutricional de estos niños. Por lo que la recomendación es que todo niño con compromiso motor de este tipo tenga una valoración multidisciplinaria de su alimentación como medida preventiva. (6)

Con respecto al manejo que recibieron estos menores, como métodos alternativos de alimentación se utilizó preferentemente la gastrostomía, pese a que dentro de los alcances del estudio no se incluía el motivo por el cual se colocó la gastrostomía al evaluar de forma global a los pacientes con gastrostomía estos tenían mayoritariamente un nivel funcional V, lo que los convierte en pacientes del muy alto riesgo para tener problemas para alimentarse y compromiso de su estado nutricional, la literatura mundial cita como indicaciones para la colocación de gastrostomía: trastornos de la deglución, compromiso del estado nutricional, tiempos de alimentación prolongados (>3 h por día) y dependencia de sonda nasogástrica para alimentarse; en el caso de nuestro estudio los menores con gastrostomía principalmente tenían problemas para alimentarse y compromiso

nutricional, mientras que un bajo porcentaje era dependiente de SNG para nutrirse (6).

Por otro lado, para manejo del RGE la medida utilizada fue la realización de una funduplicatura tipo Nissen, la cual pese a los pocos datos recabados demostró mejorar de forma significativa los síntomas de los menores. Un estudio reciente realizado por Stone y colaboradores sugiere que tanto la funduplicatura como la alimentación gástrica son medidas válidas en el manejo de estos niños. (20)

Comorbilidades

La presencia de múltiples comorbilidades en niños con PCI es frecuente, se estima que ante mayor severidad aumenta su número, es por ello que dentro de la presente descripción se incluyeron algunas patologías de prevalencia frecuente en niños con PCI. Dentro de las comorbilidades incluidas y descritas para esta población se detallan: epilepsia, alteraciones en visión y audición, discapacidad cognitiva y TEA, patología respiratoria y del sistema respiratorio. (1)

Dentro de los trastornos sensoriales, se cita el compromiso visual y el auditivo, para el cual tanto en nuestro estudio como la literatura se cita que las alteraciones visuales son más frecuentes que las auditivas. Con respecto a las alteraciones visuales se añade que las más frecuentes son el estrabismo, los defectos en campos visuales, la miopía y la hipermetropía; en nuestro estudio no se especificaron las alteraciones que presentaba cada paciente. Por otro lado, el compromiso auditivo que presentan estos pacientes se describe que es principalmente neurosensorial, sin embargo, el mismo es poco común (1,2).

Pese a la poca cantidad de datos recolectados sobre la evaluación cognitiva y conductual, los TEA así como la discapacidad cognitiva son trastornos con una alta prevalencia en esta población, y se ha descrito que al igual que algunas otras comorbilidades, más de la mitad de los niños con PCI tienen algún grado de compromiso intelectual o neuropsicológico, no obstante, no hay una correlación absoluta entre subtipos de PCI y el grado de compromiso (2).

Otra comorbilidad muy frecuente que se documentó fue la presencia de epilepsia, para la cual se estimó que el 70% de los pacientes la padeció en algún momento

de su vida, al comparar esta estimación con los reportes de la literatura los porcentajes de presentación varían entre un 15% y un 90%, dicha variabilidad se estima que está influenciada por múltiples factores dentro de los que ha señalado el tipo de PCI, para la cual algunos autores como Gul et al y Pakula et al señalan que los niños con PCI de tipo hemiplejia y cuadriplejia presentan más epilepsia que otras variantes (2, 5).

Con respecto a la mayor prevalencia de problemas respiratorios, en el actual estudio las bronconeumonías a repetición y el asma bronquial fueron las patologías más frecuentes. Lo anterior puede ser explicado por la presencia de otras comorbilidades como dificultades para alimentarse (trastornos en la deglución) y ERGE que condicionan lesión crónica pulmonar. (2, 5)

Los trastornos en el sistema musculoesquelético documentados en el presente estudio incluyen contracturas, luxación de caderas o mal alineación de la columna vertebral; las cuáles se observaron en mayor proporción en pacientes con PCI severos (1). Estas patologías se observan principalmente en aquellos pacientes que tienen un componente claro de neurona motora superior de forma dominante (1). Como se observa en nuestro estudio el manejo que reciben los pacientes es muy diverso, sin embargo, los últimos estudios apuntan a que: en el manejo preventivo de luxación de caderas con terapia conservadora no pareciera tener una evidencia fuerte que apoye su beneficio y la terapia de estiramiento en los niños podría generar dolor sin ofrecer un beneficio real a largo plazo (1, 21). Por lo que la vía quirúrgica de forma preventiva podría representar una buena opción para estos pacientes (1).

Por otro lado, gran cantidad de autores coinciden en la necesidad de ofrecerle tratamiento a estos pacientes como parte del manejo integral, ya que aunque muchos mejorarán su función, en algunos otros los objetivos pueden ser reducir dolor y facilitar sus cuidados (por ejemplo cirugía para corrección de luxación de cadera cuya meta sea facilitar cambio del pañal por cuidadores) (1).

Por último, se valoró el acceso a equipo ortopédico que permitiera el desplazamiento de los menores, el principal dispositivo utilizado fue la silla de ruedas con un 55,2%, mientras que en países como Australia se reporta que sólo

el 34,2% de los niños con PCI tienen silla de ruedas. Al analizar este dato según los niveles de GMFCS, pese a que la mayoría de sillas de ruedas en nuestra población son utilizadas por niños con un nivel funcional V, en Australia el 77% de los niños con nivel funcional V tienen silla de ruedas, esto bajo el contexto de un país en el que la mayoría de la población con PCI son ambulatorios, lo que nos muestra que aún hay mucho camino por recorrer en materia de equipamiento (12).

Pakula y colaboradores señalan que pese a que muchos individuos con PCI reciben una adecuada atención en la infancia, la transición no resulta fácil, y algunos servicios esenciales como los programas de rehabilitación y educación se pierden con la misma. Esto hace que los estudios poblacionales en PCI sean una prioridad en salud, y se busque capacitar y fortalecer áreas como odontología, servicios de terapia complementaria (física, ocupacional y de lenguaje), gastroenterología, neurología, nutrición, neumología, cuidados paliativos, ortopedia, oftalmología y medicina interna, por mencionar sólo unos pocos servicios que en hospitales de adultos serán los encargados de recibir a esta población (2).

CONCLUSIONES

1. La población pediátrica con PCI incluida en el presente estudio está compuesta principalmente por hombres.
2. La edad promedio para el grupo en estudio fue de 9,9 años.
3. La distribución de pacientes según tasas de prevalencia de mayor a menor fue: Cartago, Guanacaste, Heredia, Limón, Alajuela, San José y Puntarenas.
4. Según etiología las principales causas de parálisis cerebral anotadas fueron asfixia perinatal, prematuridad y malformaciones del SNC.
5. La mayoría de los pacientes con PCI fueron clasificados según su estado nutricional en DPC, no fue posible realizar una estimación objetiva del IMC para cada paciente ante gran cantidad de datos incompletos.
6. Según la escala GMFCS y el número de niños por nivel, la muestra estudiada estaba compuesta por paciente con un nivel funcional V y I.
7. Los pacientes con PCI atendidos en este centro hospitalario se alimentan principalmente por boca, mientras que la principal vía de alimentación accesoria fue la gastrostomía.
8. Con respecto al soporte nutricional, una quinta parte de los pacientes atendidos tuvo acceso a valoración nutricional, además, el principal motivo por el cual se prescribió Ensure ® fue DPC.
9. La principal indicación para la colocación de gastrostomías fue la ICF.
10. De los pacientes incluidos en el presente estudio con el diagnóstico radiológico de RGE el 84% tenían sintomatología que sugería ERGE.
11. La funduplicatura tipo Nissen tuvo un porcentaje de éxito del 77% en los casos realizados.
12. En el grupo estudiado fueron más frecuentes las alteraciones visuales que las auditivas.
13. Se documentó que en el presente grupo estudiado que una tercera parte de los niños tenían discapacidad cognitiva agregada.
14. Dentro de las comorbilidades más frecuentes estudiadas se encontraba la epilepsia, los principales fármacos utilizados para su tratamiento pertenecía a

la Lista Oficial de Medicamentos de la CCSS, cada paciente utilizaba en promedio 2 fármacos anticonvulsivantes.

15. Los menores atendidos con afecciones del sistema respiratorio tenían como diagnósticos bronconeumonías a repetición y asma principalmente.
16. Las contracturas fueron las comorbilidades más frecuente del sistema osteomuscular seguidas de las luxaciones de cadera.
17. Para el tratamiento de contracturas se utilizaron las siguientes estrategias en orden de frecuencia: cirugía, férulas y administración de la neurotoxina botulínica tipo A.
18. La luxación de cadera se encontró en el 54,9% de la muestra evaluada, la principal intervención realizada fue el manejo quirúrgico y el grupo de niños con más compromiso pertenecían al nivel funcional V.
19. Con respecto a locomoción y equipos de apoyo, el principal dispositivos de locomoción utilizado por lo pacientes con PCI fue la silla de ruedas.
20. Los servicios más utilizados por los pacientes con PCI en el presente estudio fueron odontología, unidad de desarrollo, gastroenterología, ortopedia y neurología.

LIMITACIONES Y SEGOS

- El presente estudio tiene todas las limitaciones y sesgos inherentes a un estudio observacional, retrospectivo y descriptivo, que además ha sido elaborado con datos aportados por el archivo clínico de un solo centro médico, por lo que no incluye toda la población con PCI del país.
- Debido a la modalidad de recolección gran cantidad de datos valiosos para el estudios no se pudieron recabar.
- La heterogeneidad en la definición de PCI y ECNP, ya que muchos pacientes de son catalogados como PCI cuando tienen encefalopatías de carácter progresivo, así como otro gran grupo de pacientes que pese a superar los 2 años de edad se siguen manejando como retraso global del desarrollo y retraso en el desarrollo psicomotor por lo que no fueron incluidos.
- Gran cantidad de pacientes no tienen clasificaciones sobre el tipo de parálisis que tienen, pese a que las necesidades y objetivos de manejo son diferentes, se manejan únicamente como “paciente con PCI”.
- No se incluyen todas las comorbilidades de la población con PCI

RECOMENDACIONES

1. Realizar un estudio país de forma prospectiva sobre los niños con PCI que incluya el perfil demográfico, antropométrico, antecedentes, comorbilidades (de forma más amplia) y tratamientos.
2. Crear una base de datos que permita planificar la atención y transición de menores con PCI a hospitales de adultos.
3. Realizar un estudio prospectivo sobre los menores sometidos al programa de hipotermia terapéutica del Hospital Nacional de Niños que permita medir la prevalencia de PCI secundario a encefalopatía hipóxico isquémica.
4. Diseñar una base de datos sobre los recién nacidos pretérminos, con la cual se puede realizar un estudio prospectivo sobre prematuridad y PCI en Costa Rica.
5. Crear una plantilla electrónica con puntos básicos de antecedentes y evaluación para los niños con PCI que permita la creación de una base de datos país y facilite la transición de estos menores ante el advenimiento del expediente único en la seguridad social
6. Identificar o definir médicos tratantes locales y capacitarles en la atención de niños con PCI.
7. Fortalecer el abordaje domiciliario, a través de redes de cuidados paliativos y enfermería del hogar, de modo que el personal médico y familiar encargado de esta población esté capacitado para responder a las necesidades de esta población tanto en la edad pediátrica como adulta.

8. Introducir el modelo de clínica de PCI como estrategia de atención, a través de la capacitación y regionalización del personal encargado de los niños con PCI. Dichas clínicas deberían de estar formadas a nivel regional por un enfermero, pediatra, un médico de familia, nutricionista, terapeuta de lenguaje, terapeuta ocupacional, terapeuta físicos, fisiatra, trabajador social, psicólogo; mientras que a nivel nacional por un enfermero, pediatra especialista en neurodesarrollo, médico de familia, gastroenterólogo, cirujano, nutricionista, terapeuta de lenguaje, terapeuta ocupacional, terapeuta físicos, fisiatra, trabajador social, psicólogo. De forma que los equipos de atención regional puedan identificar y manejar de forma inicial las necesidades de estos niños o adultos y derivar aquellas otras que ameriten atención especializada.

9. Sensibilizar la comunidad y el sistema de salud sobre los cambios demográficos que ha sufrido esta población y sus necesidades, en aras de humanizar su atención y garantizar que la misma será integral independientemente del nivel hospitalario de atención.

ANEXOS

Tabla 1. Características demográficas de los niños con parálisis cerebral atendidos en el HNN

Característica	Valor
<i>Edad promedio en años (n=141)</i>	
Total	9,9 (DS 4,0)
Masculino	9,4 (DS 3,9)
Femenino	10,4 (DS 3,9)
<i>Sexo (n=145)</i>	
Femenino	67 (46,2%)
Masculino	78 (53,8%)
<i>Nacionalidad (n=142)</i>	
Costarricense	141 (99,3%)
Nicaragüense	1 (0,7%)
<i>Institucionalizados (n=151)</i>	
Sí	4 (2,6%)
No	147(97,4%)

Fuente: Hoja de recolección de datos

Tabla 2. Distribución por provincias según tasas de prevalencia de los pacientes con PCI atendidos en el HNN por cada 100000 niños de 1 a 19 años

Provincia	Número de pacientes	Tasa de prevalencia
Alajuela	26	9,2/100000
Cartago	26	16,4/100000
Guanacaste	12	10,7/100000
Heredia	13	9,9/100000
Limón	14	9,4/100000
Puntarenas	11	7,4/100000
San José	39	9,2/100000

Fuente: Hoja de recolección de datos

Tabla 3. Antecedentes clínicos de los pacientes con PCI atendidos en el HNN

Antecedente	Pacientes (Porcentaje)
<i>Clasificación por edad gestacional (n=111)</i>	
RNPretérmino	44 (39,6%)
RNTérmino	64 (57,7%)
RNPostérmino	3 (2,7%)
<i>Reanimación neonatal (n=91)</i>	
Sí	42 (46,2%)
No	49 (53,8%)
<i>Soporte en UCIN (n=91)</i>	
Sí	47 (51,6%)
No	44 (48,4%)
<i>Etiología de la PCI (n=128)</i>	
Asfixia perinatal	32 (25%)
Evento del período neonatal	8 (6,3%)
Indeterminada	17 (13,3%)
Malformativa	18 (14,1%)
Noxa infecciosa	17 (13,3%)
Prematuridad	26 (20,3%)
Toxicomania materna	2 (1,6%)
Trauma	1 (0,8%)
<i>Estado nutricional (n=105)</i>	
DPC	69 (65,7%)
Eutrofia	30 (28,6%)
Sobrepeso	5 (4,8%)
Obesidad	1 (1%)

Fuente: Hoja de recolección de datos

Tabla 4. Clasificación de la PCI de los niños atendidos en el HNN

Tipo de Clasificación	Pacientes (Porcentaje)
<i>Sintomática (n=129)</i>	
Espasticidad	118 (91,5%)
Ataxia	4 (3,1%)
Disquinesia	7 (5,4%)
<i>Topográfica (n=126)</i>	
Cuadriplejía	95 (75,4%)
Diplejía	21 (16,7%)
Hemiplejía	10 (7,9%)
<i>Presunto insulto (n=126)</i>	
Intrauterino	35 (27,8%)
Periparto	62 (49,2%)
Posparto	17 (13,5%)
Desconocido	12 (9,5%)
<i>Tono muscular (n=130)</i>	
Hipertono	101 (77,7%)
Hipotono	11 (8,5%)
Tono mixto	17 (13,1%)
Isotono	1 (0,8%)
<i>GMFCS (n=120)</i>	
Nivel I	17 (14,2%)
Nivel II	7 (5,8%)
Nivel III	10 (8,3%)
Nivel IV	10 (8,3%)
Nivel V	76 (63,3%)

Fuente: Hoja de recolección de datos

Tabla 5. Distribución por servicios hospitalarios de los pacientes con PCI atendidos en el HNN

Servicio	Pacientes (Porcentaje)
Neurología	57 (37,7%)
Gastroenterología	72 (47,7%)
Unidad de Desarrollo	66 (43,7%)
Nutrición	43 (28,5%)
Odontología	92 (60,9%)
Neumología	34 (22,5%)
Oftalmología	45 (29,8)
Ortopedia	57 (37,7%)
Fisiatría	17 (11,3%)
Neurocirugía	5 (3,3%)
Hematología	1 (0,7%)
Cardiología	8 (5,3%)
Pediatría	17 (11,3%)
ORL	22 (14,6%)
Cuidados Paliativos	29 (19,2%)
Cirugías	25 (16,6%)
Clínica del Adolescente	1 (0,7%)
Inmunología	2 (1,3%)
Urología	4 (2,6%)
Endocrinología	5 (3,3%)
Dermatología	3 (2%)
Nefrología	2 (1,3%)
Alergología	2 (1,3%)
Psiquiatría	3 (2%)
Infectología	4 (2,6%)

Fuente: Hoja de recolección de datos

Tabla 6. Vías de alimentación, comorbilidades digestivas y soporte nutricional de los pacientes con PCI atendidos en el HNN

Característica	Pacientes (Porcentaje)
<i>Vía de alimentación (n=127)</i>	
Boca	79 (62,2%)
Gastrostomía	56 (44,1%)
Sonda nasogástrica	3 (2,4%)
<i>Tipo de gastrostomía (n=127)</i>	
Endoscópica	44 (34,6%)
Quirúrgica	12 (9,4%)
<i>Funduplicatura tipo Nissen (n=127)</i>	
Sí	13 (10,2%)
No	114 (89,8%)
Mejoría sintomática	10 (76,9%)
<i>Trastorno motor oral (n=121)</i>	
DMO	14 (11,6%)
ICF	46 (38%)
Ninguno	61 (50,4%)
<i>Reflujo gastroesofágico (n=104)</i>	
Grado I	1 (1%)
Grado II	8 (7,7%)
Grado III	33 (31,7%)
Ninguno	62 (59,6%)
<i>Sintomatología de ERGE (n=45)</i>	
Sí	38 (84,4%)
No	7 (15,6%)
<i>Soporte nutricional</i>	
Ensure	23

Fuente: Hoja de recolección de datos

Tabla 7. Malformaciones, trastornos conductuales, cognitivos y sensoceptivos en los pacientes con PCI atendidos en el HNN

Característica	Pacientes (Porcentaje)
<i>Malformaciones asociadas (n=115)</i>	
Sí	32 (27,8%)
No	83 (72,2%)
<i>Trastornos sensoceptivos (n=111)</i>	
Visual	65 (58,6%)
Auditivo	4 (3,6%)
Ambos	2 (1,8)
Ninguno	40 (36%)
<i>Trastornos conductuales/cognitivos (n=75)</i>	
Discapacidad cognitiva	27 (36%)
TEA	13 (17,3%)
TEA asociado a discapacidad cognitiva	2 (2,7%)
Ninguno	33 (44%)

Fuente: Hoja de recolección de datos

Tabla 8. Comorbilidades del sistema respiratorio, epilepsia y manejo en los pacientes con PCI atendidos en el HNN

Comorbilidad	Pacientes (Porcentaje)
<i>Epilepsia (n=131)</i>	
Sí	92 (70,2%)
No	39 (29,8%)
<i>Terapia anticonvulsivante (n=92)</i>	
Fármacos LOM	86 (93,5%)
Fármacos no LOM	6 (6,5%)
Sin tratamiento	3 (3,3%)
Terapia desconocida	3 (3,3%)
<i>Sistema respiratorio (n=125)</i>	
Asma	31 (24,8%)
BN a repetición	32 (25,6%)
Traqueostomizado no O2 dependiente	14 (11,2%)
Neumopatía indeterminada	2 (1,6%)
O2 dependiente sin traqueostomía	5 (4%)
O2 dependiente con traqueostomía	6 (4,8%)
Neumopatía restrictiva	1 (0,8%)
Ninguna	60 (48%)

Fuente: Hoja de recolección de datos

Tabla 9. Comorbilidades del sistema osteomuscular y su manejo en los pacientes con PCI atendidos en el HNN

Tipo de Comorbilidad y su manejo	Pacientes (Porcentaje)
<i>Contracturas (n=139)</i>	
Tratamiento farmacológico	11 (7,9%)
Toxina botulínica	19 (13,7%)
Férulas	35 (25,2%)
Cirugía	39 (28,1%)
Ninguna contractura	22 (15,8%)
Contracturas no tratadas	13 (9,4%)
<i>Luxación de caderas (n=102)</i>	
Operada	23 (22,5%)
Manejo médico	13 (12,7)
Sin tratamiento	20 (19,6)
Sin luxación	46 (45,1)
<i>Trastornos de la alineación de la columna vertebral (n=88)</i>	
No	59 (67%)
Sí operado	3 (3,4%)
Sí no operado	26 (29,5%)
<i>Locomoción (n=87)</i>	
Andadera	8 (9,2%)
Bastón	3 (3,4%)
Coche	2 (2,3%)
Ningún dispositivo de desplazamiento	26 (29,9%)
Silla de ruedas	48 (55,2%)

Fuente: Hoja de recolección de datos

HOJA DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Nombre del estudio: Caracterización clínico y epidemiológica de la población con parálisis cerebral infantil atendida en el Hospital Nacional de Niños “Dr. Carlos Sáenz Herrera” entre el 1 de enero 2011 y 31 de diciembre 2015

Investigadoras: Gabriela Jiménez, Nancy Chavarría

Código	
Edad (años)	
Sexo	<input type="checkbox"/> Masculino <input type="checkbox"/> Femenino
Antropometría	Peso: _____ kg Talla: _____ cm (Altura de Rodilla: _____ cm) IMC: _____
Nacionalidad	<input type="checkbox"/> Costarricense <input type="checkbox"/> Otro: _____
Residencia	<input type="checkbox"/> Alajuela <input type="checkbox"/> Cartago <input type="checkbox"/> Guanacaste <input type="checkbox"/> Heredia <input type="checkbox"/> Limón <input type="checkbox"/> Puntarenas <input type="checkbox"/> San José <input type="checkbox"/> Institucionalizado
Recibe atención en las consultas de:	<input type="checkbox"/> Hospitalización <input type="checkbox"/> Neurología <input type="checkbox"/> Gastroenterología <input type="checkbox"/> Unidad de desarrollo <input type="checkbox"/> Fisiatría <input type="checkbox"/> Pediatría <input type="checkbox"/> Neumología <input type="checkbox"/> Otros: _____
Antecedentes perinatales	Edad gestacional: _____ sem Peso al nacer: _____ kg Apgar 1º minuto (1-10): _____ Apgar 5º minuto (1-10): _____ Apgar 10º minuto (1-10, NA): _____ Reanimación neonatal <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No Soporte en UCIN <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No
Etiología	<input type="checkbox"/> Noxa infecciosa <input type="checkbox"/> Noxa no infecciosa <input type="checkbox"/> Traumática <input type="checkbox"/> Asociado a Malformación <input type="checkbox"/> Indeterminada
Clasificación	1. Sintomática <input type="checkbox"/> Espasticidad <input type="checkbox"/> Disquinesia <input type="checkbox"/> Ataxia 2. Compromiso topográfico de extremidades <input type="checkbox"/> Diplejía <input type="checkbox"/> Cuadriplejía

	<input type="checkbox"/> Hemiplejia 3. Presunto insulto <input type="checkbox"/> Intrauterino <input type="checkbox"/> Periparto <input type="checkbox"/> Posparto 4. Tono muscular <input type="checkbox"/> Hipertono <input type="checkbox"/> Hipotono <input type="checkbox"/> Isotono
Escala funcional motora (GMFM)	<input type="checkbox"/> Nivel I <input type="checkbox"/> Nivel II <input type="checkbox"/> Nivel III <input type="checkbox"/> Nivel IV <input type="checkbox"/> Nivel V
Estado nutricional	<input type="checkbox"/> Eutrofia <input type="checkbox"/> Falla para progresar <input type="checkbox"/> Desnutrición protéico-calórica
Vía de alimentación	<input type="checkbox"/> Boca <input type="checkbox"/> Sonda nasogástrica <input type="checkbox"/> Tiempo desde su colocación_____ <input type="checkbox"/> Sonda nasoyeyunal/nasoduodenal <input type="checkbox"/> Tiempo desde su colocación_____ <input type="checkbox"/> Bomba de infusión HNN <input type="checkbox"/> Gastrostomía endoscópica sin Nissen <input type="checkbox"/> Gastrostomía quirúrgica sin Nissen <input type="checkbox"/> Gastrostomía quirúrgica con Nissen <input type="checkbox"/> Gastrostomía con Nissen <input type="checkbox"/> Mejoría sintomática <input type="checkbox"/> No mejoría sintomática
Comorbilidad	1. Malformaciones asociadas <input type="checkbox"/> Sí <input type="checkbox"/> No 2. Epilepsia <input type="checkbox"/> Con tratamiento <input type="checkbox"/> Número de anticonvulsivantes: _____ <input type="checkbox"/> Anticonvulsivante LOM <input type="checkbox"/> Anticonvulsivante No LOM <input type="checkbox"/> Cirugía <input type="checkbox"/> Otra terapia <input type="checkbox"/> Sin tratamiento 3. Trastornos conductuales y cognitivos <input type="checkbox"/> TEA <input type="checkbox"/> Discapacidad cognitiva 4. Trastorno de la deglución <input type="checkbox"/> ICF <input type="checkbox"/> DMO

	<p>5. Reflujo gastroesofágico</p> <p>a. Clasificación radiológica</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> I <input type="checkbox"/> II <input type="checkbox"/> III <p>b. Clasificación por síntomas</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Sintomático <input type="checkbox"/> Asintomático <p>6. Comorbilidades sistema respiratorio</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Asma <input type="checkbox"/> Sibilante recurrente <input type="checkbox"/> Oxígeno dependiente con traqueostomía <input type="checkbox"/> Oxígeno dependiente sin traqueostomía <input type="checkbox"/> Ventilación domiciliar <input type="checkbox"/> Traqueostomía sin oxígeno <input type="checkbox"/> Bronconeumonías a repetición <input type="checkbox"/> Otro: _____ <input type="checkbox"/> Ninguna <p>7. Trastorno músculoesqueléticos</p> <p>a. Contracturas</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Tratamiento farmacológico <input type="checkbox"/> Toxina botulínica <input type="checkbox"/> Férulas <input type="checkbox"/> Cirugía <input type="checkbox"/> Otro: _____ <input type="checkbox"/> Ninguna <p>b. Luxación de cadera</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Operada <input type="checkbox"/> Manejo médico <input type="checkbox"/> Sin tratamiento <input type="checkbox"/> Sano <p>c. Trastornos de la alineación de la columna vertebral</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Sí operado <input type="checkbox"/> Sí no operado <input type="checkbox"/> No <p>d. Locomoción</p> <ul style="list-style-type: none"> <input type="checkbox"/> Bastón <input type="checkbox"/> Andadera <input type="checkbox"/> Silla de ruedas <input type="checkbox"/> Coche <input type="checkbox"/> Ningún dispositivo de desplazamiento
--	--

	<p>e. Trastorno sensorial</p> <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Visual<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Sí<input type="checkbox"/> No<input type="checkbox"/> Auditivo<ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Sí<input type="checkbox"/> No
--	---

RECOLECTADO POR: _____

FECHA DE RECOLECCIÓN: _____

BIBLIOGRAFÍA

1. Colver A, Fairhurst C, Pharoah P. Cerebral Palsy. *Lancet* 2014; 383:1240-49.
2. Pakula A, Van Naarden K, Yeargin-Allsopp M. Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2009; 20:425-52.
3. Van Naarden K, Doernberg N, Schieve L, et al. Birth Prevalence of Cerebral Palsy: A Population-Based Study. *Pediatrics*. 2016 January ; 137(1): 1–9.
4. Malagón J. Parálisis cerebral. *Medicina* 2007; 67 (Actualizaciones en Neurología Infantil):586-92.
5. Gul-Mert G, Incecik F, Altunbasak S, Herguner O, et al. Factors Affecting Epilepsy Development and Epilepsy Prognosis in Cerebral Palsy. *Pediatric neurology* 2011; 45:89-94.
6. Andrew M, Sullivan P. Feeding difficulties in disabled children. *Paediatrics and Child Health* 2010; 20: 321-26.
7. SCPE. Surveillance of cerebral palsy in Europe: a collaboration of cerebral palsy surveys and register. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2000; 42:816-24.
8. Camacho A. Parálisis cerebral infantil: importancia de los registros poblacionales. *Rev Neurol* 2008; 47 (supl 1): S15-S20.
9. INEC. Censo poblacional 2011 [Citado el 22 de Julio del 2017]. Disponible en: <http://www.inec.go.cr/censos/censos-2011>
10. Goldsmith S, McIntyre S, Smithers-Sheedy H et al. An international survey of cerebral palsy registers and surveillance system. *Dev Med Child Neurol* 2016; 58 (supl 2): 11-17.
11. SCPE. Prevalence and characteristics of children with cerebral palsy in Europe. *Dev Med Child Neurol* 2002; 44: 633-40.
12. Benfer K, Jordan R, Bandaranayake S, et al. Motor Severity in Children With Cerebral Palsy Studied in a High-Resource and Low-Resource Country. *Pediatrics* 2014;134:e1594-e1602.

13. Krägeloh-Mann I, Cans C. Cerebral palsy update. *Brain & Development* 2009;31:537-544.
14. Hirvonen M, Ojala R, Korhonen P et al. Cerebral Palsy Among Children Born Moderately and Late Preterm. *Pediatrics* 2014;134:e1584-e1593.
15. Rempel G. The Importance of Good Nutrition in Children with Cerebral Palsy. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2015;26:39-56.
16. Sullivan P. Pros and cons of gastrostomy feeding in children with cerebral palsy. *Paediatrics & Child Health* 2013;28:351-354
17. Hurvitz EA, Green LB, Hornyak JE et al. Body Mass Index Measures in Children with Cerebral Palsy Related to Gross Motor Function Classification. *Am J Phys Med Rehabil* 2008;87(5):395-403.
18. Nelson K. Can We Prevent Cerebral Palsy?. *N Engl J Med* 2003;349(18):1765-1769.
19. Benfer K, Weir K, Bell K et al. Oropharyngeal Dysphagia and Gross Motor Skills in Children With Cerebral Palsy. *Pediatrics* 2013;131:e1553-e1562.
20. Stone B, Hester G, Jackson D et al. Effectiveness of Fundoplication or Gastrojejunol Feeding in Children With Neurologic Impairment. *Hospital pediatrics* 2017; 7:1-8
21. Miller S, Juricic M, Hesketh K, et al. Prevention of hip displacements in children with cerebral palsy: a systemic review. *Dev Med Child Neurol* 2017: 1-7.