



Caja Costarricense de Seguro Social
Gerencia División Médica
Dirección de Desarrollo de Servicios de Salud
Área de Atención Integral a las Personas

Manual para la atención ambulatoria de pacientes con Parálisis Cerebral.

Versión 1.0

Costa Rica
Agosto 2011

COLABORADORES

EQUIPO COORDINADOR:

- **Área de Atención Integral. Dirección de Desarrollo de Servicios de Salud.**
- **CENARE**

EQUIPO INTERDISCIPLINARIO:

- **CENARE**
- **HOSPITAL NACIONAL DE NIÑOS**
- **HOSPITAL CALDERON GUARDIA**
- **HOSPITAL MEXICO**
- **DIRECCION REGIONALES/AREAS DE SALUD**

INDICE

PRESENTACION	5
INTRODUCCION	6
1. Marco conceptual	7
a. Definición	7
b. Diagnóstico	10
c. Evaluación músculo esquelética	11
d. Correlación clínico patológica	12
e. Clasificación de la función motora gruesa para la parálisis cerebral	13
f. Trastornos asociados. Descripción	14
2. Evaluación integral	16
2.1- Evaluación de pacientes en el primer nivel de atención.	17
2.2-Evaluación Pediátrica	17
2.3-Evaluación neurológica	18
2.4- Evaluación oftalmológica:	18
2.5-Evaluación de la audición.	19
2.6- Evaluación del crecimiento:	19
2.7-Evaluación del desarrollo Psicomotor:	19
2.8-Evaluación Ortopédica	20
2.9-Evaluación Odontológica	20
2.9.a-Factores Determinantes en un Paciente de Parálisis Cerebral Infantil que tenga Problemas de Salud Oral	21
2.9.b-Factores Determinantes en un Paciente de Parálisis Cerebral Infantil que tenga Problemas de Salud Oral que necesita Atención Inmediata.	22
2.10-Trabajo Social	22
3. Plan de manejo	23
3.1-Músculoesquelético: Postura y tono, Contracturas, Columna	23
3.1.a-Medicación oral.	25
3.1.b-Toxina botulínica	27
3.1.c-Rizotomía dorsal selectiva.	29
3.1.d-Bloqueo nervioso con fenolización	29
3.2-Desarrollo motor.	29
3.3- Trastornos neurológicos	29
3.4- Trastornos gastrointestinales:	29
3.4.a- Valoración nutricional	30
3.4.b- Control oromotor de la deglución	30
3.4.c- Reflujo Gastroesofágico	33
3.4.d- Sondas Gastrostomía y PEC	33
3.4.d- El papel de las valoraciones instrumentales para diagnóstico de disfagia	35
3.5- Odontología	36
3.6- Fisioterapia	36
4. Manejo ortésico de niños, niñas y adolescentes	37
4.1. Ortesis para Miembros inferiores:	37
4.2. Ortesis para miembros superiores:	34
4.3. Ortesis para Tronco:	34



5. Terapia Física	38
6. Psicología. Funciones	39
8. Terapia ocupacional. Funciones	45
9. Programa para la inserción/reinserción educativa del CENARE	52
10. Visita domiciliar	55
11. Intubación orotraqueal.....	59
12.- Servicios brindados en el modelo de atención existente.....	65
13. GLOSARIO	67
14.- Anexos.....	68
15.- Referencias.....	71
16. Mecanismo de recepción observaciones para eventuales actualizaciones.	72
17. Participantes en la validación.	73

PRESENTACION

Este manual técnico de "Atención ambulatoria de pacientes con parálisis cerebral" nace fruto de la necesidad de contar con un documento que brinde los lineamientos técnicos para fortalecer atención integral en los tres niveles de atención de la red de servicios de salud de la Caja Costarricense de Seguro Social, de acuerdo a las necesidades específicas que ameriten los pacientes portadores de Parálisis Cerebral.

La diversidad de sus manifestaciones clínicas, no permite que sea una sola especialidad, o un solo profesional, el que pueda abordar el análisis y solución de la compleja problemática que deba enfrentar, no solo el niño o la niña sino también su familia, por lo que resulta esencial un enfoque multidisciplinario. Dentro de este equipo multidisciplinario, los funcionarios de atención primaria y pediatras, como profesionales mas próximo a la familia, juegan un papel fundamental para reconocer los signos de alarma que pueden ayudar a realizar un diagnóstico precoz, valorar las características de la evolución clínica, indicar los controles periódicos y definir las necesidades específicas.

El documento recopila los criterios orientativos y prácticos para identificar los factores de riesgo pre, peri o posnatales que pueden asociarse con esta enfermedad, extremar la vigilancia neurológica, valorar los posibles trastornos asociados, enfocar el abordaje terapéutico adecuado y definir la necesidad de interconsultas y/o derivación a recursos interniveles en aquellos casos que sea necesario para la aplicación de programas específicos con el fin de:

- Realizar un diagnóstico precoz de los problemas, que van a permitir corregir, aliviar o evitar los problemas de salud de portadores de parálisis cerebral.
- Mejorar la calidad y esperanza de vida, consiguiendo un mejor funcionamiento intelectual y un mayor grado de autonomía e integración en la comunidad.

Se trata también de una iniciativa abierta a nuevas propuestas y sugerencias, provenientes tanto de las Sociedades Científicas y de las Asociaciones de parálisis Cerebral como de todos los profesionales que trabajan y se esfuerzan en mejorar la atención de la salud y como consecuencia la calidad de vida de los niños y niñas afectados y sus familias.

INTRODUCCION

La parálisis cerebral es un trastorno motor crónico, persistente pero no variable, que afecta a la movilidad y la postura. Tiene su origen en una lesión cerebral no progresiva y de etiología diversa, que acontece durante algún periodo del proceso de maduración del sistema nervioso central (desde la gestación hasta aproximadamente los 5 años de vida).

Actualmente más del 90% de los niños y niñas con parálisis cerebral sobreviven hasta la edad adulta. La supervivencia se relaciona principalmente con el grado de inmovilidad y de afectación mental, constituyendo un problema de primera magnitud por las deficiencias que se le asocian, la variabilidad entre pacientes, por su cronicidad y por las implicaciones médicas, familiares, sociales y educacionales que se originan.

El pronóstico y la calidad de vida de estos pacientes con Parálisis Cerebral están relacionados con su detección precoz, la atención temprana y un seguimiento multidisciplinario bien coordinado, por lo que es esencial que la red de servicios organice los recursos existentes y desarrolle las acciones necesarias para la prevención, atención y rehabilitación de este grupo de pacientes.

1. Marco conceptual

a. Definición

La Parálisis Cerebral Infantil es un grupo de trastornos del movimiento y de la postura que causan una limitación de actividad, que se atribuyen a un trastorno no progresivo del cerebro en desarrollo, fetal o lactante, que está frecuentemente acompañado de defectos sensitivos, de cognición, de comunicación, de percepción, de conducta y/o de crisis epilépticas.

1. Detección precoz

La detección precoz no es fácil de realizar en los primeros meses de vida pero es la clave para lograr una intervención temprana, eficaz y mejorar la calidad de vida de los niños y niñas con parálisis cerebral. Se basa principalmente en dos aspectos: la identificación de los niños y niñas con factores de riesgo y la detección de síntomas/signos de alarma.

2. Factores de Riesgo

Los estudios realizados han demostrado que en muchos casos no se encuentra causa alguna. Entre las etiologías demostrables hay que considerar las de origen prenatal, infeccioso, malformativo o genético. Las perinatales relacionadas con la prematuridad y los partos traumáticos (tabla 1) y las postnatales por infecciones o traumatismos del sistema nervioso central.

La anamnesis detallada sobre el embarazo, parto y periodo neonatal nos permite identificar a los niños y niñas con factores de riesgo de parálisis cerebral, sobre los que se debe poner especial atención en su crecimiento y desarrollo.

Tabla 1. Factores de riesgo epidemiológicos asociados con parálisis cerebral.

- A. Factores de riesgo antes del embarazo.
 - Diabetes insulino dependiente.
 - Historia de Infertilidad.
 - Edad materna <20 y > de 35
 - Pérdida previa o muerte neonatal.
 - Niño anterior con PCI.
 - Enfermedad tiroidea materna.
- B. Factores de riesgo durante el embarazo.
 - Restricción de crecimiento.
 - Fertilización in vitro.
 - Infección materna (corioamnioitís)
 - Embarazo múltiple.

- Placenta Previa.
 - Insuficiencia placentaria.
 - Preeclampsia.
 - Ruptura prematura de membranas.
- C. Factores de riesgo perinatal
- Parto traumático
 - Test de Apgar igual o menor de 3 a los 5 minutos
 - Exposición prolongada a ventilación mecánica.
 - Peso < percentil 10, Prematuridad/bajo peso
 - Peso > percentil 97
 - Apnea que requiere ventilación mecánica
 - Convulsiones
 - Síndromes neurológicos severos
 - Desordenes genéticos.
 - Cualquier síndrome neurológico con hemorragia/leucomalacia
 - Hemorragia intraventricular grado III/IV o leucomalacia intensa
 - Meningitis
 - Malformación Cerebral Congénita.
 - Hiperbilirrubinemia
 - Masculino.
 - Stroke Perinatal.
 - Neumotórax.
 - Hipocarbia prolongada.
- D. Factores de riesgo en la infancia.
- a. Infección Cerebral.
 - b. Trauma cerebral (accidental o no)
 - c. Desordenes Genéticos.
 - d. Stroke vascular.

Fuente: Johnson, M W, Hoon, A.H., Kaufman, W.E. (2008)
Neurobiology, Diagnosis, and Management of Cerebral Palsy

3. Síntomas y signos de alarma:

La severidad de los signos y síntomas de PC es variable, difiere de unos niños(as) a otros y pueden cambiar en mismo individuo con el tiempo.

Los síntomas y signos de alarma pueden presentarse en forma muy temprana, menos de 3 meses de vida cuando el compromiso es severo. Los signos y síntomas pueden aparecer posteriormente cuando la extensión y profundidad del daño cerebral es moderado, inclusive puede suceder que las primeras manifestaciones sean reportadas hasta después de la marcha.

La búsqueda de síntomas/signos de alarma se realiza preguntando periódicamente durante las consultas de crecimiento y desarrollo recomendadas en las **Normas de Atención Integral para las Personas, CCSS**, a los padres sobre la adquisición de las funciones motoras, sensoriales y socio-afectivas por parte del niño. La percepción de los familiares, y en especial del padre, la madre, o encargados, junto con el seguimiento y los conocimientos de los funcionarios de salud que le brindan seguimiento al desarrollo, son los pilares en la detección precoz de la parálisis cerebral.

Durante los primeros meses de vida en los niños y niñas con parálisis cerebral predominan las alteraciones conductuales y del circuito tónico-motriz por lo que en la exploración física se debe valorar sobre todo el tono muscular, los reflejos, la postura y la movilidad. La aplicación de el Test de Denver, como prueba de valoración del desarrollo en niños y niñas con riesgo de parálisis cerebral, es en los primeros meses de vida, poco sensible para detectar tempranamente las manifestaciones clínicas de PC. Por lo anterior a niños y niñas con factores de riesgo se debe realizar una exploración neurológica evolutiva mas completa que abarque los circuitos tónico-motriz, sensorial-prensor y expresivo-comunicativo-empático. **Tabla 2.**

Tabla 2. Signos de alarma en el desarrollo madurativo.	
A cualquier edad	Movilidad, tono o postura anormal/presencia de reflejos anormales/retraso en la adquisición de los ítems madurativos/movimientos involuntarios
0 a 3 meses	Conducta anormal, llanto e irritabilidad excesiva, o excesiva docilidad, incapacidad de manejarle y consolarle, no puede dormir, vomita frecuentemente. Patrones oromotores y oculomotores anormales, no logra poner en práctica la Lactancia Materna, ausencia de seguimiento con la mirada, escasa atención.
A los 3 meses	Ausencia o retraso de sonrisa afectiva Mano cerrada
A los 6 meses	Falta de inversión fisiológica del tono muscular: -Hipertonía -Hipotonía del cuello y tronco Alteración de la motilidad/Persistencia de los reflejos primarios/Ausencia de sedestación con apoyo/ Ausencia de presión voluntaria/Ausencia de balbuceó y gorgojeo.
A los 9 meses	Espasticidad de miembros inferiores/Hipotonía de tronco. Ausencia de la función de la pinza manipulativas /Ausencia de monosílabos o bisílabos.
A los 12 meses	Ausencia de bipedestación/Presencia de reflejos anormales/ Presencia de movimientos involuntarios/No repite los sonidos que oye.
A los 18 meses	Ausencia de marcha autónoma/No construye torres de cubos/ No sube escalones a gatas/No emite ninguna palabra/No nombra o señala dibujos.
A los 24 meses	No corre/No construye torres de 3 o 6 cubos/No asocia dos palabras/ No pide de comer o de beber.

La edad de los niños(as) pretérmino se debe corregir hasta que cumplen dos años de edad. La **edad corregida** es la edad cronológica actual menos el tiempo (en meses o semanas) que le faltó para ser de término.

EC= Edad Corregida

EA= Edad cronológica actual

$$EC = EA - \text{semanas/meses que faltaban de embarazo}$$

EDAD CORREGIDA

1. MENOR DE UN Año = Se trabaja en semanas

Ejemplo A.

- Embarazo de 35 semanas de gestación (8 meses) y tiene 11 meses de nacido.
- $\frac{11 \text{ meses por } 30 \text{ días}}{7} = 47 \text{ semanas}$
- Menos semanas que faltaban en el embarazo (4 semanas)
- 47 semanas – 4 semanas = 43 semanas cronológicas

2. ENTRE UN Año Y DOS Años = Se trabaja en meses.

Ejemplo B.

- Embarazo de 8 meses de gestación. Tiene 14 meses de nacido
- Menos meses que faltaban en el embarazo
- 14 meses - 1 mes = 13 meses cronológicos

b. Diagnóstico

El Diagnóstico de Parálisis Cerebral se hace a los 2 años de edad y la Clasificación de PCI se hace a los 4 años. American Academy of Cerebral Palsy.

La **sospecha diagnóstica** se plantea desde que se encuentra a un infante con un examen neuromotor alterado y/o ante la presencia de signos y síntomas de alarma. La combinación de hallazgos que incluyen retraso motor, signos neurológicos alterados, persistencia de reflejos primitivos y reacciones posturales anormales serán clave en la **sospecha diagnóstica** de PC que debe originar una intervención **DE INMEDIATO !!!**

Cuando se detecta retrasos en el desarrollo psicomotor y principalmente en aquellos con factores de riesgo, debe ponerse en marcha los mecanismos para hacer la referencia respectiva al pediatra de su localidad para la evaluación, seguimiento, realización de los estudios pertinentes e inicio de la rehabilitación.

No hay que esperar hacer el diagnóstico a los dos años para iniciar la intervención. Lo que se debe iniciar lo antes posible es la evaluación con su intervención y el tiempo dirá si el caso a futuro clasifica como una Parálisis Cerebral o no.

LA REFERENCIA E INTERVENCION EN LOS NINOS(AS) CON TRASTORNOS NEUROMOTORES MENORES DE UN AÑO DEBE INICIARSE DE INMEDIATO.

Los niños(as) en los primeros meses de vida con desarrollo y conducta normales, que tienen hipotonía o hipertonia leves deben observarse. Si esas anomalías siguen siendo aisladas se resolverán progresivamente después de los 9 meses en la mayoría de los casos.

c. Evaluación músculo esquelética

Todos los lactantes deben ser valorados por los funcionarios de atención primaria periódicamente en la **consulta de Crecimiento y Desarrollo**, la cual debe brindarse con los criterios del **SAIID, Sistema de Atención Integral e Intesectorial de Desarrollo de la niñez** en el primer nivel de atención, buscando factores de riesgo y signos de alarma en el desarrollo madurativo.

La aparición o ausencia de determinados signos o síntomas, en especial en los niños(as) con factores de riesgo, debe poner en marcha los mecanismos para la intervención temprana con la mayor rapidez posible.

El desarrollo defectuoso o el daño en las áreas motoras del cerebro, afectan al control cerebral del movimiento y la postura. Las lesiones cerebrales son permanentes y definitivas originando una clínica cambiante con aparición paulatina de síntomas clínicos de severidad variable, lo cual difiere entre un(a) niño(a) y otro(a) y pueden cambiar en el mismo individuo con el tiempo.

En relación de la extensión del daño cerebral y funcional, según el compromiso de los miembros superiores e inferiores se puede establecer la siguiente clasificación topográfica,

1. Tetraplejía: 25-30%
 - afecta al tronco y las cuatro extremidades, con predominio de afectación en miembros superiores.
2. Diplejía: 35-45%
 - afectación de las cuatro extremidades con predominio de las inferiores.
 - Baja incidencia déficit intelectual.
3. Hemiplejía: 10-15%
 - afectado un solo lado del cuerpo, predominando la afectación del miembro superior
 - mayoría camina a los 3 años, contractura de tendón de Aquiles y pie equino-varo son las complicaciones más frecuentes
 - Baja incidencia déficit intelectual.
4. Doble hemiplejía: afectación de las cuatro extremidades, predominando más en un hemicuerpo.
5. Monoplejía: Afectación de un miembro.
6. Triplejía: Afectación de tres segmentos

En función del tipo de alteración en el movimiento se distinguen las siguientes formas de parálisis cerebral.

- a) Espástica: afecta al 75-85% y se caracteriza por hipertonia e hiperreflexia con rigidez y contracturas musculares de alguna o varias extremidades. Pueden

- presentar también temblores hemiparéticos en forma de sacudidas incontrolables que afectan a las extremidades de un lado del cuerpo.
- b) Atetósica o Discinética: afecta al 5-10% y se caracteriza por movimientos retorcidos lentos e involuntarios que afectan diferentes segmentos de las extremidades, la cara y la lengua causando muecas, babeo y disartria. Aumentan con el estrés emocional y cesan durante el sueño.
 - c) Atáxica: afecta a un 3-5% y se caracteriza por inestabilidad en la marcha con un aumento de la base de sustentación, temblores de intención y dificultad para coordinar movimientos rápidos y precisos como escribir y abrocharse los botones.
 - d) Hipotónica: por lo general es la forma de presentación inicial de otras formas de PCI, cuando persiste después de los 6 meses es de mal pronóstico
 - e) Mixta : 10 – 15 %, siendo las más frecuentes la asociación de Espasticidad y atetosis. (Molnar A. Pediatric Rehabilitation)

d. Correlación clínico patológica

Algunas de las características clínicas asociadas a las distintas lesiones cerebrales que pueden encontrarse en pacientes con parálisis cerebral se resumen en la **Tabla 3**.

Tabla 3. Correlación Clinicopatológica	
<u>NEUROATOLOGÍA</u>	<u>CLÍNICA</u>
Necrosis neuronal selectiva (1ª causa en RNT)	Tetraparesia espástica, Retardo Mental, convulsiones, déficit visual y auditivo, parálisis pseudobulbar
Lx cerebral para-sagital (1ª lesión isquémica en RNT con asfixia)	Tetraparesia espástica déficit motor, déficit visual, trastorno de percepción
Leucomalacia para-ventricular (1ª lesión isquémica en RNP)	Diplejía espástica
Necrosis cerebral focal o multifocal (incidencia aumenta con EG)	50 % de los casos con hemiplejía espástica
Estado marmóreo (RNT o RNP)	Coreoatetosis, Retardo Mental, distonía, temblor de reposo, tetraparesia espástica

Fuente: Help Guide Cerebral Palsy, 2005.

No siempre se logra documentar la lesión cerebral, aún con estudios de Resonancia Magnética solo en el 87% de los pacientes con PCI se evidencian lesiones, no se hace el diagnóstico por la presencia de lesiones cerebrales, es esencialmente clínico.

La **Tabla 4** reseña a partir de las alteraciones clínicas, cuáles serán las complicaciones que van apareciendo asociado al crecimiento del niño. Se adjuntan asimismo, los sitios más comunes de deformidad **Tabla 5** y contracturas articulares **Tabla 6** en esta población.

Tabla 4. HALLAZGOS CLÍNICOS		
Daño primario (debido a lesión en el cerebro)	Daño secundario (debido al daño primario cerebral)	Daño terciario (debido a mecanismos adaptativos compensatorios)
1. Alteración del tono muscular: a. espasticidad b. distonía	Contracturas articulares	Alteraciones en patrón de marcha
2. Balance	Deformidades esqueléticas	
3. Fuerza		
4. Control del movimiento voluntario		
5. Sensibilidad		

Fuente: Adaptado de Help Guide Cerebral Palsy, 2005.

Tabla 5. Sitios comunes de deformidad.	
Columna	Escoliosis y/o cifosis
Cadera	Luxación o subluxación
Fémur y tibia	Torsión interna o externa
Pie	Equino valgo o equino varo

Fuente: Adaptado de Help Guide Cerebral Palsy, 2005.

Tabla 6. SITIOS COMUNES DE CONTRACTURAS.	
Miembro superior	Miembro inferior
Pronación	Cadera en aducción y flexión
Muñeca y dedos en flexión	Rodillas en flexión
Pulgar aducido	Tobillos en equino

Adaptado de Help Guide Cerebral Palsy, 2005.

e. Clasificación de la función motora gruesa para la parálisis cerebral

El Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa para Parálisis Cerebral se basa en el movimiento auto-iniciado, con un énfasis particular en sentarse (control de tronco) y caminar. El Sistema de Clasificación consta de 5 niveles, Tabla 7, el principal criterio es que las diferencias en la función motora entre niveles son clínicamente significativas y están basadas en:

- Limitaciones funcionales
- Necesidad de tecnología de asistencia. que incluye aparatos para la movilización (como andaderas, muletas y bastones) movilización sobre ruedas,
- Calidad del movimiento. (en menor extensión)

El enfoque va dirigido a determinar cuál nivel representa mejor las habilidades y limitaciones del niño en la función motora. Se enfatiza en el desempeño usual del niño en los ambientes del hogar, la escuela y la comunidad. Por lo tanto, es importante clasificar basándose en el desempeño ordinario (no en la capacidad máxima), y no incluir juicios sobre pronóstico. Recordar que el propósito es clasificar la función motora gruesa actual del niño, y no juzgar la calidad del movimiento o el potencial de mejoría.

Se utiliza para determinar el nivel de función motora gruesa del niño(a) según su edad, siendo el nivel I el niño con mayor funcionalidad y el nivel V el niño con mayor compromiso motor.

Tabla 7. Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa para Parálisis Cerebral

Nivel I
Camina sin restricciones; limitaciones en habilidades motoras gruesas más avanzadas.
Nivel II
Camina sin asistencia de aparatos; limitaciones al caminar fuera de casa y en la comunidad.
Nivel III
Camina con aparatos para la asistencia en la movilización; limitaciones al caminar fuera de casa y en la comunidad.
Nivel IV
Auto-movilización con limitaciones; los niños y niñas son transportados o utilizan sillas motorizadas fuera de casa y en la comunidad.
Nivel V
La auto-movilización está severamente limitada aún con el uso de tecnología de asistencia.

La clasificación original se publicó en el año 1997 para niños y niñas antes de los 2 años. Actualmente se está implementando una clasificación de 12 hasta los 18 años.

Es importante señalar la utilidad de la clasificación, ya que permite establecer programas de atención en Terapias, potencial para la marcha y requerimiento de ayudas técnicas según el nivel. Sin embargo, la misma no contempla trastornos cognitivos y/o perceptivos que frecuentemente interfieren en las habilidades motoras de los pacientes con parálisis cerebral. (Palisano, Robert et al, 1997 y 2008)

f. Trastornos asociados. Descripción

Los niños y niñas con parálisis cerebral pueden asociar otros trastornos como afectación cognitiva (Ej: Déficit intelectual), déficits sensoriales, problemas de lenguaje y comunicación, epilepsia, dificultades en el aprendizaje y la lectura, trastornos del comportamiento (Ej: Déficit Atencional) y afectación digestiva,

respiratoria o genitourinaria, **Tabla 8**. En general cuanto más severa es la afectación motora mayor es la probabilidad de que tenga otros trastornos asociados, con la repercusión negativa en la calidad de vida de estos niños y niñas.

Tabla 8. Trastornos asociados en Parálisis Cerebral

Músculos esqueléticos

- Cifoescoliosis
- Subluxación y luxación de cadera
- Contractura en flexión de la rodilla
- Pie equino-varo
- Contractura en flexión de muñeca y codo
- Aducción de pulgares y dedos en "cuello de cisne"
- Fracturas patológicas

Digestivos

- Disfagia
- Reflujo Gastroesofágico
- Estreñimiento crónico

Respiratorios

- Mal manejo de secreciones broncopulmonares
- Bronquiectasias

Genitourinario

- Disfunción Vesical (incontinencia)
- Criptorquidia

Problemas de Crecimiento

Malnutrición

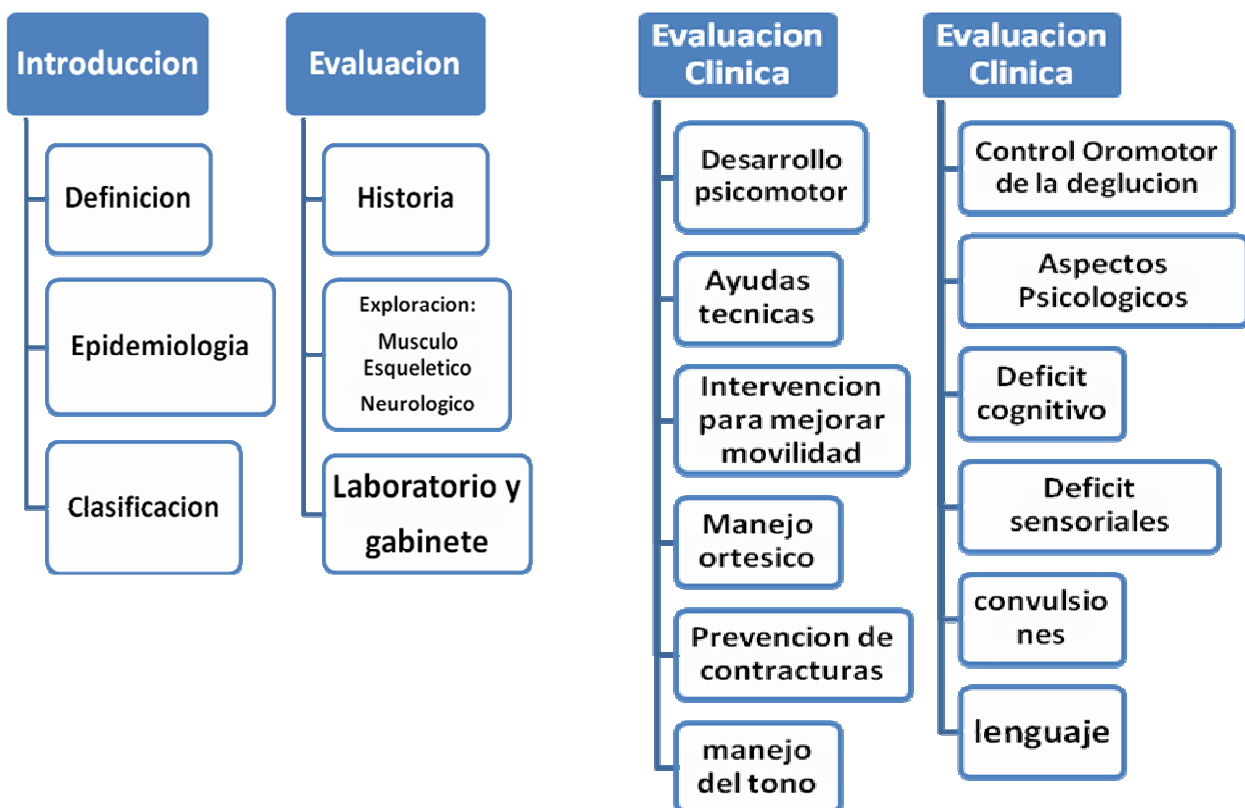
El diagnóstico de la parálisis cerebral es fundamentalmente clínico y debe ser confirmado por el pediatra y/o fisiatra y/o neurólogo que solicitará las exploraciones complementarias que considere oportunas (citogenéticas, metabólicas, neuroradiológicas, EEG,...) para confirmar el diagnóstico, esclarecer la etiología, valorar los problemas asociados y decidir su manejo y seguimiento.

2. Evaluación integral

Por la diversidad de problemas que tienen los niños y niñas con parálisis cerebral, es esencial una evaluación integral que incluya una exhaustiva historia clínica, una completa exploración músculo esquelética, del desarrollo psicomotriz y la valoración de laboratorio y gabinete complementario si esta indicado.

El seguimiento multidisciplinario que incluya funcionarios del primer nivel de atención, pediatras, fisiatras, fisioterapeutas, neurólogos, trabajadores sociales, ortopedistas, oftalmólogos, otorrinolaringólogos, odontólogos, educadores especiales, es necesario de acuerdo a las alteraciones de cada uno de los pacientes.

El equipo de salud del primer nivel de atención con su visión integral del problema debe ser el referente de la atención multidisciplinaria asegurando las derivaciones oportunas en cada situación y haciendo un seguimiento personal de la evolución del niño que permita una intervención temprana y eficaz que haga posible mejorar y/o superar las discapacidades.



Referencia: Green L y Hurvitz E. Cerebral Palsy. Physical medicine and rehabilitation clinics of North America, 18 (2007): 859-882.



2.1- Evaluación de pacientes en el primer nivel de atención.

El control y seguimiento de los niños y niñas del área de adscripción de cada uno de los EBAIS constituyen la base principal de la pirámide de atención donde se debe brindar Atención Integral en la red de servicios de la CCSS, traducido en servicios de promoción, prevención y atención establecidos en la **Norma de Atención Integral a las Personas, 2000**. Estos servicios deben ser brindados durante los controles periódicos que deben ser realizados en los primeros años de vida de todos los niños(as), 2, 4, 6, 9 12 y 15 meses, 2 años y posteriormente anual. Estas evaluaciones son de vital importancia para lograr una detección precoz en las alteraciones del desarrollo, un diagnóstico oportuno, realizar referencias a otras especialidades según estén indicadas, todo lo anterior para brindar intervenciones que van a evitar o disminuir secuelas en niños y niñas en riesgo de presentar Parálisis Cerebral.

2.2-Evaluación Pediátrica

Los niños y niñas con parálisis cerebral deben seguir todos los controles establecidos en la **Normas de Atención Integral de Salud. Primer Nivel de Atención. MS-CCSS 2000**, con los criterios de evaluación del desarrollo establecidos en marco del SAIID, **Sistema de Atención Integral e Intersectorial de la Niñez, 2011**, para su participación en las actividades de los programas preventivos y de promoción de la salud, que se brindan a todos los niños y niñas en la consulta de crecimiento y desarrollo de la red de servicios de la Caja Costarricense de Seguro Social. Entre esas actividades esta el recibir el esquema básico de inmunizaciones establecido por el PAI Programa Ampliado de Inmunizaciones. Por ejemplo, se recomienda la vacunación contra la gripe estacional del paciente y su núcleo familiar y/o cuidadores.

El seguimiento de estos niños y niñas por parte de los funcionarios de salud, incluye además de las actividades previamente señaladas la detección y tratamiento otros problemas frecuentemente asociados en los niños y niñas con parálisis cerebral como el reflujo gastroesofágico, el estreñimiento crónico, la incontinencia de esfínteres, la criptorquidia y las infecciones respiratorias recidivantes y la mayor incidencia de bronquitis crónicas, neumonías, desnutrición proteico calórica DPC y falla para Progressar FFP.

2.3-Evaluación neurológica

En el primer nivel de atención los médicos generales en todos los controles de salud deben realizar una valoración neurológica del tono muscular, reflejos y motricidad así como de la aparición de convulsiones. En caso de encontrar alteraciones debe ser referido al Pediatra quien debe realizar un seguimiento periódico programado por el mismo dependiendo de las necesidades de cada niño y llegar a un diagnóstico clínico/etiológico de acuerdo a las evaluaciones en el seguimiento.

En los niños y niñas que asocian epilepsia, debe iniciarse tratamiento y referirse al servicio de neurología que corresponda por área de adscripción para evaluación, definir el diagnóstico y pauta el tratamiento, siendo el primer nivel de atención quien idealmente debe brindar el seguimiento al cumplimiento y eficacia del mismo mediante los controles periódicos de crecimiento y desarrollo.

2.4- Evaluación oftalmológica:

Los niños y niñas prematuros de menos de 28 semanas de gestación o menos de 1500g o con patología perinatal severa deben ser valorados por el oftalmólogo para descartar la retinopatía del prematuro, en caso de presentar alteraciones oftalmología continuará su control periódico.

Los médicos generales y pediatras del primer nivel de atención, son los responsables de realizar la detección y diagnostico de los defectos visuales que fuesen apareciendo durante el crecimiento y desarrollo, es especial el estrabismo muy frecuente en los niños y niñas con parálisis cerebral.

La confirmación de alteraciones oftalmológicas corresponde al oftalmólogo quien realizará un seguimiento periódico del problema visual detectado, independiente de los controles de crecimiento y desarrollo del primer nivel de atención.

2.5-Evaluación de la audición.

A todos los recién nacidos se les debe realizar evaluación con emisiones otoacústicas y/o potenciales evocados. En el primer nivel de atención los médicos generales y pediatras deben realizar la valoración de la audición buscando signos de hipoacusia a lo largo de su crecimiento y desarrollo. En caso de aparecer algún signo de Hipoacusia debe ser referido al otorrinolaringólogo. Quien debe ser el responsable del diagnóstico, tratamiento y seguimiento periódico del niño.

2.6- Evaluación del crecimiento:

El control del peso y la talla son muy importantes en las evaluaciones periódicas de los niños y niñas en el primer nivel de atención y del pediatra a lo largo de la infancia. Es común que los casos con parálisis cerebral moderada/grave presenten retraso del crecimiento que afecta al peso y talla debido a diversas causas como problemas de la deglución, ingesta irregular, la afectación de los centros neurológicos que regulan el crecimiento y la afectación muscular propia de la parálisis.

Cuando se comprueba una malnutrición hay que tratar de conseguir una ingesta calórica adecuada y equilibrada en nutrientes, vitaminas y minerales para lo cual en casos extremos pueden ser necesarios métodos alternativos a la alimentación oral por sonda naso gástrica e incluso gastrostomía.

2.7-Evaluación del desarrollo Psicomotor:

Desarrollo Psicomotor es el desarrollo motor grueso y fino, cognoscitivo, social, comunicativo del niño por el cual le permite al niño relacionarse, conocer y adaptarse al medio que lo rodea.

Este proceso incluye aspecto como coordinación viso-motora, motricidad gruesa, lenguaje expresivo y comprensivo, equilibrio y el aspecto social-afectivo, que está relacionado con la autoestima. A través de la manipulación de objetos y el dominio del espacio a través de la marcha, el niño va adquiriendo experiencias sensorio-motoras que le permitirán construir conceptos, que se traducirán ideas y desarrollarán su pensamiento, su capacidad de razonar.

La atención temprana constituye el pilar básico para el diagnóstico y tratamiento de los niños y niñas con retraso en el desarrollo psicomotor que suele ser el síntoma inicial de los casos que se diagnosticaran posteriormente con parálisis cerebral. Recordemos que el diagnóstico se realiza a los dos años de edad y su clasificación los 4 años.

Los funcionarios del primer nivel de atención deben remitir con la **mayor prontitud** al pediatra y este al fisiatra de su área de adscripción para comenzar el tratamiento rehabilitador que estimule el desarrollo madurativo del niño, prevenga la atrofia muscular y evite las contracturas.

La Estimulación Temprana constituye un pilar primordial en los niños y niñas con factores de riesgo, con alteraciones leves tempranas y las ya establecidas. La fisioterapia constituye una de las herramientas valiosas que ayuda a la disminución y tratamiento de contracturas permanentes.

En los niños y niñas con retraso mental, alteraciones del lenguaje o de la conducta es muy importante la intervención del resto de profesionales implicados: fonoiatra, terapia del lenguaje, terapeuta ocupacional, psicólogo, pedagogo.

2.8-Evaluación Ortopédica

El pediatra, el neurólogo, el fisioterapeuta y el ortopedista controlan la evolución de las alteraciones músculo esquelética. Hay que vigilar con especial atención la columna vertebral, las deformidades de las extremidades y especialmente las caderas, que en algunos casos necesitan una valoración para definición del uso de ORTESIS, tratamiento ortopédico o quirúrgico específico por parte del Servicio de Ortopedia.

2.9-Evaluación Odontológica

Dada la alta prevalencia de problemas buco dentales en niños y niñas con parálisis cerebral, en ellos son especialmente importantes las intervenciones preventivas. Se realizarán los controles periódicos y la profilaxis de las caries dental de acuerdo al Programa de Salud Buco dental infantil, y en aquellos casos que para su atención precisen anestesia o sedación, se referirá a un tercer nivel de atención.

Protocolo a pacientes atendidos en la Caja Costarricense del Seguro Social.		
Primer nivel de atención:	Segundo nivel de atención:	Tercer nivel de atención:
<ul style="list-style-type: none"> • Captación del paciente. • Historia Médica. • Historia Odontológica. • Examen oral y análisis del comportamiento en la silla. • Educación y Prevención al paciente y /o cuidadores. • Tratamiento de Operatoria dental y Exodoncias (si el paciente coopera y no tiene enfermedades sistémicas que lo comprometan de lo contrario debe de ser referido al segundo nivel.) 	<ul style="list-style-type: none"> • Historia Médica. • Historia Odontológica. • Valorar referencia de otros niveles de atención odontológica. • Evaluar grado de complejidad del tratamiento. • Educación y Prevención a los pacientes y/o cuidadores. • Tratamientos: Cirugía Oral Menor y Urgencias, realizados por Odontología General Avanzada. • Luego de atender la urgencia del paciente 	<ul style="list-style-type: none"> • Valorar las referencias que llegan de otros niveles de atención. • Historia Médica (pacientes sistémicamente comprometidos). • Historia Odontología. (refuerzo de educación y prevención). • Evaluar el grado de complejidad de los tratamientos. (poco cooperadores). • Tratamientos: integrales bajo anestesia general. (Hospital Nacional de Niños, Hospital Centro Nacional de Rehabilitación). • Tratamientos: Cirugía Oral Mayor y Maxilo Facial, Ortopedia Funcional y Ortodoncia Interceptiva, Urgencias (según casos aprobados por la Comisión Evaluadora, realizados en Hospitales, Hospital Mexico,

	<p>este debe ser referido a la clínica que le corresponde con su respectiva epicrisis.</p>	<p>Hospital Calderón Guardia, Hospital San Juan de Dios y Hospital Nacional de Niños).</p> <ul style="list-style-type: none"> • Luego de atender la urgencia del paciente este debe ser referido a la clínica que le corresponde con su respectiva epicrisis, a excepción a pacientes de alto riesgo que por sus condiciones sistémicas o cognitivas se seguirán atendiendo en el HNN o CENARE.
--	--	--

2.9.a-Factores Determinantes en un Paciente de Parálisis Cerebral Infantil que tenga Problemas de Salud Oral

Movilidad

- Limitaciones físicas.
- Imposibilidad de auto limpieza por movilidad de lengua, mejillas y labios.

Neuromusculares

- Babeo
- Atragantamiento.
- Problemas para tragar.
- Crecimiento o falta de desarrollo de la mandíbula (macro o micrognatia).
- Anormalidades musculares.
- Mal oclusiones.
- Paresias.
- Deformidades oro- faríngeas.
- Hipocrecimiento.
- Sello labial inadecuado (hipo o hipertonia de los músculos orbiculares de los labios).
- Problemas de fonéticas.

Movimientos corporales no controlados

- Bruxismo (hiperfunción).
- Morderse los labios repetitivamente.
- Traumatismo dental.
- Apretar los dientes.
- Sacar la lengua protráctil.
- Lesiones en la cara.
- Reflejos de protección anormales.
- Caídas accidentales.

Problemas digestivos

- Reflujo gastroesofágico.
- Deglución atípica.
- Estreñimiento.
- Mal nutrición.
- Lengua saburral.
- Anemia.
- Disfagia.

- Hipersensibilidad orofacial.
- Reflejo de náuseas.
- Vaciado gástrico retardado.
- Labios resecos.
- Poca apertura bucal.
- Rumiación: volver a masticar regurgitando y volver a tragar la comida que ya se había ingerido lo que provoca que los ácidos del estómago dañen la estructura dentaria.
- De bolsa mantener alimentos o medicamentos en el bolsillo de mejilla durante largo tiempo.

2.9.b-Factores Determinantes en un Paciente de Parálisis Cerebral Infantil que tenga Problemas de Salud Oral que necesita Atención Inmediata.

1. Rechina los dientes.
2. Se rehúsa a consumir alimentos.
3. Prefiere alimentos blandos.
4. Presenta manifestaciones repetitivas de golpeo en cara o áreas bucales.
5. No tolera alimentos fríos o calientes.
6. Cambios en el estado de ánimos (deprimidos o agresivos)
7. Presencia de temperatura.
8. Problemas para succionar masticar y tragar.
9. Aumento del babeo
10. Halitosis.
11. Dientes manchados.
12. Sangrado abundante en el momento del cepillado.

2.10-Trabajo Social

Múltiples estudios han demostrado que el apoyo familiar y la determinación personal son los dos factores más importantes para obtener buenos resultados. Por este motivo, es muy importante que los padres durante todo el seguimiento se sientan apoyados por todos los profesionales de salud implicados en el tratamiento del niño con parálisis cerebral. En este sentido el trabajador social desempeña un papel fundamental desde el punto de vista orientativo, informativo y de asesoramiento acerca de los recursos disponibles: Clínicas de Parálisis Cerebral, Clínicas de Alimentación, Centros de Rehabilitación, Fisioterapia y otros.

Esta disciplina también brinda un gran aporte en el desarrollo de intervenciones socioeducativas, socio terapéuticas, atención individualizada y atención grupal para el fortalecimiento individual del paciente con PC y su familia.

3. Plan de manejo

- A. Músculo esquelético: Postura y tono, Contracturas, Columna**
 - 1. Medicamentos orales**
 - 2. Toxina botulínica**
 - 3. Rizotomía**
 - 4. Bloqueo nervioso**
- B. Desarrollo motor.....**
- C. Trastornos neurológicos.....**
- D. Trastornos gastrointestinales**
 - 1. Cálculo de la alimentación**
 - 2. Reflujo Gastroesofágico**
 - 3. Control oromotor de la deglución**
- E. Odontología.....**
- F. Oftalmología.....**
- G. Terapia Física.....**

3.1-Músculoesquelético: Postura y tono, Contracturas, Columna

En la infancia, la causa más frecuente de espasticidad es la Parálisis Cerebral Infantil. La expresividad clínica en los niños y niñas cambia con el crecimiento y ocasiona deformidades osteoarticulares que interfieren con su normal desarrollo produciendo trastornos persistentes.

El tratamiento de la espasticidad debe ser individualizado y los objetivos han de consensuarse con el paciente y el cuidador, con unas expectativas realistas. La finalidad es mejorar la función, favorecer la higiene, disminuir el dolor, prevenir complicaciones y, por tanto, mejorar la calidad de vida. **Tabla 9.**

Tabla 9. Objetivos del tratamiento de la espasticidad.

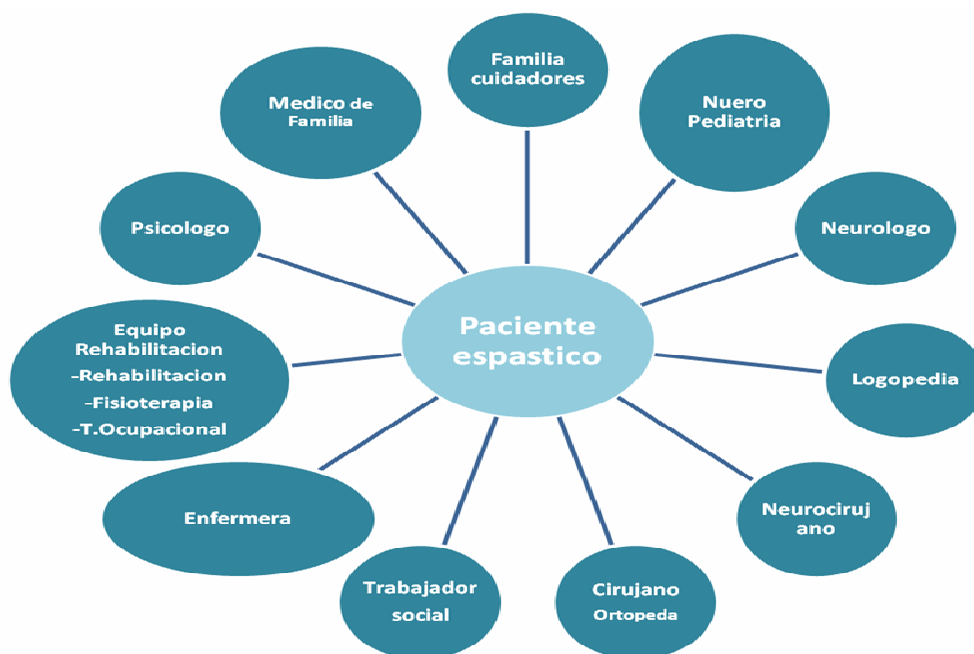
- Mejorar la funcionalidad de:
 - Marcha. Movilidad
 - Postura. Sedestación
- Manejo de silla de ruedas y transferencia
- Relaciones sexuales
- Mejorar la calidad de vida y el confort
- Dolor
- Calidad del sueño
- Facilitar los cuidados y actividades de la vida diaria
- Higiene.
- Vestido.
- Alimentación
- Prevenir y tratar las complicaciones músculo esqueléticas
 - Contracturas-subluxaciones
 - Úlceras por presión
- Mejorar la estética

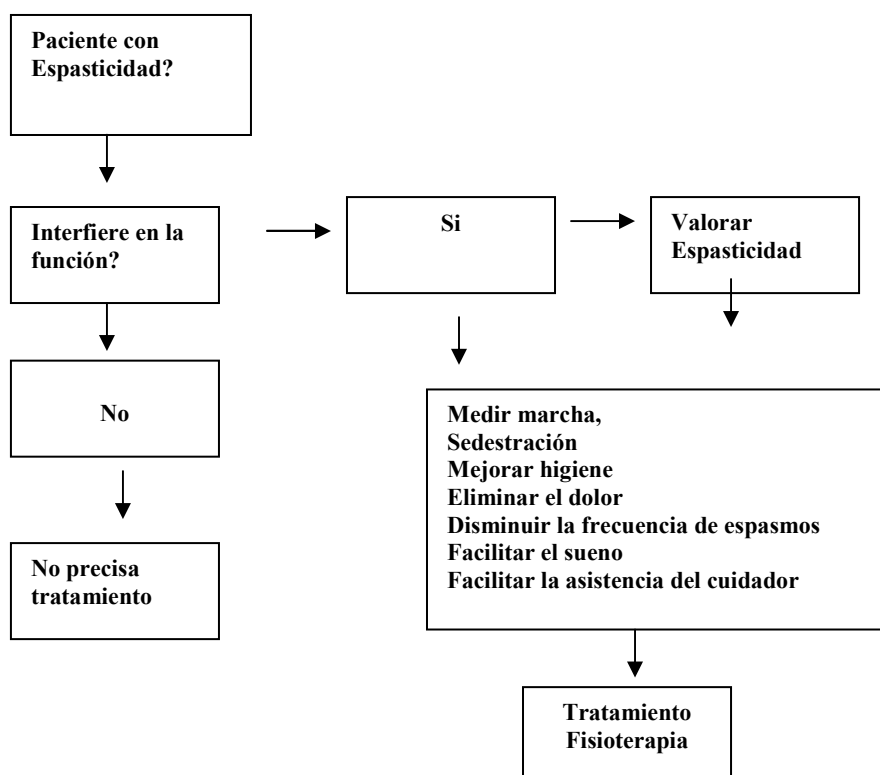
Calzado especializado _____.

Tratamiento de la espasticidad: fisioterapia, ortesis, farmacológico.

En la PCI, lo habitual en la práctica clínica del tratamiento del niño que puede desarrollar espasticidad es enfrentarse a ella a medida que en la evolución clínica se presenta creando problemas funcionales. Por ello, el orden habitual en la indicación de tratamiento es el tratamiento fisioterápico inicial, seguido por el uso de Ortesis y el tratamiento farmacológico –incluyendo tratamiento con toxina botulínica (TB). Una vez más para alcanzar un manejo óptimo se necesita realizar un abordaje interdisciplinario. Figura 1.

Figura 1. Integrantes del equipo multidisciplinario en el tratamiento de la espasticidad.





3.1.a-Medicación oral.

Son la primera alternativa en niños y niñas en los que la espasticidad es generalizada, o la presencia de espasmos dificulta la realización de movimientos voluntarios o el cuidado adecuado de la higiene y la posición.

Previo a su prescripción, debe considerarse:

- Edad y peso del paciente.
- Medicamentos concomitantes: los antiepilépticos frecuentemente alteran sus niveles séricos con el uso de los relajantes, dificultando el control de convulsiones. Asimismo pueden interferir con los medicamentos para control de conducta agresiva o trastornos del sueño.
- Trastorno motor oral o presencia de reflujo gastroesofágico: la mayor parte de los relajantes de acción central producen un aumento en las secreciones bronquiales, alteran la motilidad gástrica e intestinal y pueden ocasionar agravamiento de cuadros de reflujo gastroesofágico y estreñimiento.
- Actividades del niño: los relajantes musculares asocian somnolencia como efecto secundario más frecuente, por lo que debe regularse su administración a fin de no interferir con el rendimiento escolar del niño.

Se adjunta tabla con los medicamentos que se pueden utilizar en caso de espasticidad, de acuerdo a disponibilidad en la institución.

TABLA 10. MEDICAMENTOS PARA MANEJO DE LA ESPASTICIDAD EN PACIENTES CON PARALISIS CEREBRAL.

CLASIFICACION	ANSIOLITICOS Derivados de benzodiazepinas			MÚSCULO RELAJANTES, Acción central	MÚSCULO RELAJANTES Acción periférica	
	DIAZEPAN	LORAZEPAM	CLONAZEPAM	CLOBAZAM	Tizanidina¹ clorhidrato	TOXINA BOTULINICA
Código	31-0480	31-1100	31-1100	31-0485	50-1705	20-4657
Clave	M	M	M	E	R	HR
Usuario	1B	1B	1B	3A Neurología	2A Fisiatras Especialistas en rehabilitación	3 A Neurología
Presentación	<ul style="list-style-type: none"> ▪ 5 mg tabletas ranuradas ▪ 10 mg Solución inyectable ampolla 2 mL 	2 mg TABLETAS	2 mg TABLETAS	10 mg TABLETAS	4 mg TABLETAS	TOXINA BOTULÍNICA <ul style="list-style-type: none"> ▪ TIPO A 100UI O 500UI ▪ polvo para inyección. frasco ampolla, con o sin diluyente adjunto
Mecanismo de Acción	Facilitación post sináptica del GABA a nivel de tallo, formación reticular y médula espinal, inhibiendo los reflejos que aumentan tono.				Agonista alfa 2 que actúa tanto en cerebro como médula espinal para aumentar la inhibición presináptica de los reflejos que aumentan el tono.	Complejo proteico de neurotoxina
Dosificación	Diazepam: 0.12–0.8 mg/kg/d, dosis divididas.		Clonazepam: 0,02 a 0,1 mg /kg / d, dosis divididas.	Clobazam	La vida media es corta (2,5- 4 horas) por lo que se recomienda dividir la dosis en varias veces al día: Inicio 2 mg / día, dosis máxima 36 mg /día	
Efectos adversos frecuentes	Sedación por depresión de sistema nervioso central, disminución de la atención y la memoria.				Boca seca, mareos, alucinaciones visuales, somnolencia o insomnio, alteración de enzimas hepáticas.	
Cuidados	Riesgo				Pruebas de	



especial les	aumentado de síndrome de supresión si se suspende bruscamente su uso. Pruebas de función hepática inicio tratamiento y cada año				función hepática inicio tratamiento y cada año	
-----------------	---	--	--	--	--	--

- 1- En la CCSS, farmacoterapia restringe su uso a mayores de 12 años y su prescripción es exclusiva para médicos fisiatras.
- 2- Estos medicamentos no se encuentran actualmente autorizados para su uso en Costa Rica.

Adaptado de Green y Hurvitz, 2007.

3.1.b-Toxina botulínica.

La espasticidad se define como un aumento del tono muscular provocado por la descarga excesiva de las motoneuronas Gamma-1 que excitan las terminaciones sensoriales anuloespinales sobre las fibras de la bolsa nuclear de los husos musculares, lo que hace a los mismos hipersensibles al estiramiento brusco (Kotke, 1997). No debe tomarse el término de espasticidad desde un punto de vista negativo solamente, ya que existen situaciones en donde la presencia de músculos espásticos producen efectos positivos, por ejemplo el lograr la bipedestación en un paciente con hemiparesia; por lo tanto la espasticidad sólo debe ser tratada cuando causa síntomas clínicos o signos que son considerados como discapacidad (Ward, 2002).

Lo primero a considerar acerca del manejo de la espasticidad, es prevenir las situaciones que la producen o la incrementan; por ejemplo, estímulos dolorosos, infecciones, posicionamiento inadecuado (ya sea en la silla de ruedas o en la cama), uso de ropas inadecuadas, estreñimiento, distensión vesical, insomnio, ansiedad, entre otros.

Desde el punto de vista del término discapacidad, el control de la espasticidad puede ser la diferencia, en un paciente con una deficiencia física sin discapacidad o con discapacidad, desde el punto de vista de oportunidades de participación social.

Otro factor a considerar en pacientes con discapacidad muy severa, y dependencia casi total o total de las funciones de vida diaria, es la dificultad, debido a la hipertonia muscular, para ser asistido por parte de un cuidador; como por ejemplo, la limitación a la higiene perineal que experimenta la madre de un paciente con parálisis cerebral severa.

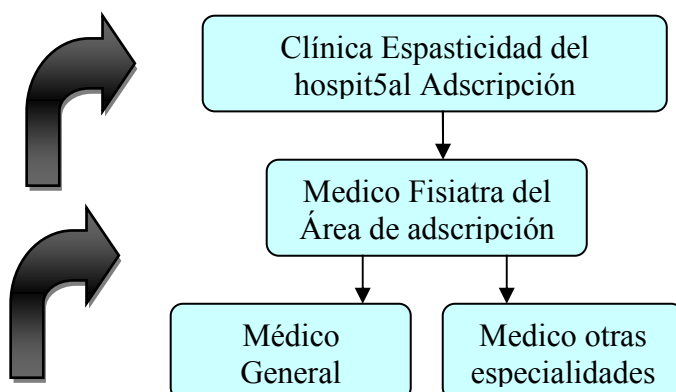
Las distintas modalidades de tratamiento dependen de si la espasticidad es localizada o generalizada; la toxina botulínica es utilizada en el manejo focal de la espasticidad.

La espasticidad es una variable importante de la discapacidad para el movimiento del niño con parálisis cerebral (PC). La PC es una patología no progresiva, es decir que será permanente pero no estable, ya que las repercusiones varían con el crecimiento corporal del individuo (Imamura, 2007).

La alteración de la neurona motora superior produce espasticidad, la cual no afecta de la misma forma a todos los grupos musculares, produciendo un desequilibrio de fuerzas, que junto con la debilidad propia del paciente con PC, limita el movimiento articular. A medida que los huesos crecen con la edad, los tendones y los músculos se acortan, dando origen a contracturas y deformaciones osteoarticulares (daño secundario), esto último obliga al paciente a adoptar posturas y movimientos compensatorios anómalos (daño terciario). Por ello, se recomienda tratar este proceso en las fases iniciales antes de que se produzcan cambios articulares, de los cuales los más graves son en caderas y columna vertebral, y los más frecuentes en rodillas y pies. Hay reportes que evidencian que el aumento del tono muscular interfiere con el crecimiento longitudinal del músculo y esto convierte las contracturas dinámicas en permanentes (Zic y Rang, 1984). Por esto, la toxina botulínica, al disminuir el tono muscular, permite el crecimiento del mismo, evitando o retrasando la aparición de las contracturas permanentes

Se adjunta el flujograma para referencia de pacientes con diagnóstico establecido de parálisis cerebral y en quienes el tono excesivo estén ocasionando limitación funcional o de cuidado (higiene, posicionamiento), así como en casos donde el tono genere acortamientos musculares.

FLUJOGRAMA 2. REFERENCIA A CLÍNICA DE ESPASTICIDAD CENARE



3.1.c-Rizotomía dorsal selectiva.

Este procedimiento realizado por neurocirujanos puede ser útil para reducir el tono en algunos pacientes con PC, sin embargo la selección de casos debe ser cuidadosa, y en conjunto con la familia y el neurocirujano. Se prefiere seleccionar pacientes de 3-8 años, con buen control de tronco, y adecuada fuerza muscular de fondo. Idealmente el procedimiento debe realizarse bajo monitoreo electromiográfico transoperatorio. Esta opción sigue siendo un recurso a valorar en casos en los cuales el manejo conservador de rutina no ha dado grandes beneficios. (Green y Hurvitz, 2007.)



3.1.d-Bloqueo nervioso con fenolización.

El fenol es otra sustancia que se puede aplicar localmente para el manejo de la espasticidad. El fenol desnaturaliza las proteínas y causa necrosis tisular. Su acción inicia en 1 hora, y el efecto puede perdurar por 2 a 36 meses. Los efectos secundarios incluyen edema, trombosis venosa profunda, debilidad muscular excesiva, pérdida de sensibilidad, disestesias. El fenol es más barato que la toxina botulínica, pero el proceso de administrarlo es mucho más complicado y doloroso, requiriendo la sedación o anestesia general del niño.

Aunque esta técnica es una opción terapéutica, no se ha implementado a nivel nacional por falta de recursos técnicos (neuroestimulador, agujas de inyección y la disponibilidad del medicamento) y logísticos (sedación para pacientes pediátricos). (Green y Hurvitz, 2007).

3.2-Desarrollo motor.

La educación en estimulación temprana y continua de las aéreas motoras finas y gruesas dependerá del nivel de compromiso motor del paciente.

3.3- Trastornos neurológicos

La presencia de complicaciones secundarias neurológicas como convulsiones suelen acompañar los niños y niñas con Parálisis Cerebral.

- Tratamiento medicamentoso
- Tratamiento quirúrgico

3.4- Trastornos gastrointestinales:

- 1. Valoración nutricional de la alimentación**
- 2. Control oromotor de la deglución**
- 3. Reflujo Gastroesofágico**
- 4. Sondas Gastrostomía y PEC**

5. El papel de las valoraciones instrumentales para diagnóstico de disfagia

3.4.a- Valoración nutricional

El profesional en nutrición, como parte del equipo para el manejo integral del paciente con Parálisis Cerebral, debe valorar y realizar la evaluación nutricional y la intervención dietética de acuerdo a las características del paciente, sus comorbilidades y la vía de administración de la alimentación, sea la vía oral o enteral.

La valoración nutricional debe formar parte de la evaluación rutinaria de los pacientes con parálisis cerebral (PC). La intervención nutricional incluye: 1. la valoración antropométrica (de acuerdo a las determinaciones antropométricas a patrones específicos de crecimiento de acuerdo a la edad y sexo.) 2.- la valoración bioquímica 3.- examen físico 4.-historia clínica con especial atención a: grado de incapacidad (actividad habitual, capacidad de motricidad, estado mental), la valoración de la ingesta junto con un diario de actividad física, los hábitos y problemas alimentarios (modo de alimentación, tiempo dedicado a darles de comer, ingestión diaria de líquidos, existencia de atragantamientos, aspiraciones, dolor con la ingestión y si esta clínica aparece con alimentos sólidos o líquidos), además de sintomatología digestiva, en especial la presencia de vómitos y el hábito intestinal. 5.- Indicaciones dieto-terapéutica.

En pacientes con problemas digestivos, en especial el reflujo y el estreñimiento, considerar como paso inicial el tratamiento nutricional, que debe realizarse de forma individualizada, bien con modificaciones en la alimentación oral o recurriendo a la nutrición enteral en aquellos pacientes con problemas de deglución importante y/o malnutrición grave.

3.4.b- Control oromotor de la deglución

La presencia de incoordinación cricofaríngea, reflujo gastroesofágico y vómitos suelen estar presentes cuando el compromiso motor es severo. Cada una de estas situaciones requiere su manejo específico tempranamente para evitar complicaciones nutricionales y respiratorias.

Las **disfagia neurogénica** es un trastorno de la deglución y/o alimentación causado por una enfermedad o un traumatismo neurológico. Las disfunciones neurológicas pueden afectar a la acción muscular responsable del transporte del bolo alimenticio desde la cavidad oral al esófago. La dificultad en el control motor oral es una alteración primaria en muchos pacientes con parálisis cerebral, particularmente si presentan un nivel cognitivo inferior. (Silva, 2006)

Algunos de estos trastornos en el control oral se describen como la dificultad o ausencia en la capacidad para succionar, masticar y deglutir. Esto puede llevar

a un deterioro significativo en la capacidad de alimentación y, con el tiempo, a la desnutrición.

También puede dar lugar a la aspiración de alimentos en los pulmones. Los pacientes con PC con dificultades oromotoras duran mucho alimentándose, a veces más de 30 minutos, esto en lugar de ser una experiencia agradable, la hora de comer puede ser angustiante tanto para el niño como para el cuidador. (Sleigh G, Sullivan PB, Thomas AG, 2008)

Cuanto mayor es la disfunción motora oral, mayor es el tiempo empleado en deglutir, y todo esto, sumado al gasto energético del niño y a la baja cantidad de alimento, puede contribuir al estancamiento del crecimiento y perjudicar el desarrollo global.

Valoración de los trastornos alimentarios en niños y niñas con Parálisis Cerebral. Con el fin de identificar precozmente alteraciones deglutorias e incluso nutricionales es importante valorar de forma periódica no solo su capacidad para alimentarse, sino también su situación nutricional. (ACTA PEDIATRICA ESPAÑOLA, Vol. 59, N.º 1, 2001)

La evaluación clínica y el diagnóstico de disfagia. El enfoque diagnóstico del niño con disfagia en cuanto a seguridad y eficacia debe partir de la sospecha clínica. La anamnesis y el examen físico de la función motora oral deben preceder a cualquier actividad diagnóstica complementaria. (Henao Mejía, 2009)

Al iniciar el interrogatorio, como primer paso diagnóstico, se debe preguntar por el tiempo de evolución de los signos y síntomas sugestivos de disfagia así como por su cronicidad y modificaciones; entre esas manifestaciones están: (Salazar, 2007)

1. Babear excesivamente (Sialorrea).
2. La comida se escapa de la boca.
3. Dificultad respiratoria durante la alimentación: Cambios en patrones normales de respiración, respiración con esfuerzo, respiración ruidosa, signos de fatiga durante la alimentación. (que puede sugerir aspiración o residuos en la faringe)
4. La cantidad y tipos de alimentos ingeridos por el niño.
5. Las dificultades con la succión y la lactancia.
6. Masticación completa.
7. Cierre labial completo.
8. Movimiento lingual exagerado para despejar la cavidad bucal.
9. Retención del alimento en la boca.
10. Preferencia o intolerancia a ciertos alimentos y texturas.
11. Rechazo a la alimentación.

12. Signos de aspiración: ahogo, tos, atragantamiento con líquidos y sólidos.
13. Tiempo excesivo para la alimentación, > 30 minutos.
14. Sensibilidad oral al tacto extrema dentro o alrededor de la boca, rechazo de la comida o muecas faciales, intolerancia a ciertas texturas de alimentos.
15. Momentos del día en que come mejor.
16. Técnicas, posición y aditamentos empleados para la alimentación.

Se puede sospechar clínicamente la aspiración silenciosa o no evidente en niños y niñas con síntomas inespecíficos como:

- Signos de estrés autonómico como hipo, tremor, diaforesis, estornudos, bostezos, abre mucho los tos, asustado, estira los brazos cuando se le alimenta
- No maneja sus propias secreciones, no traga bien su saliva.
- Hace ruidos o suena cuando traga (tipo chasquido, clic, etc). Suena húmedo luego de comer, se le acumula secreciones bronquiales.
- Traga muchas veces para limpiar un bolo, lo normal es limpiar un bolo en un solo trago.
- Hipoxemia cuando se alimenta.
- Hay historia de signos y síntomas de Virus Respiratorio Sincitial, bronquiolitis y neumonías.

La evaluación clínica sin signos sugestivos de aspiración, o de alteración de la fase faríngea, **no descarta la posibilidad de aspiración silente.**

Se debe realizar primero una evaluación clínica, hacer las recomendaciones identificando las estrategias que favorezcan la no aspiración, pero si por la evolución clínica se sospecha que hay aspiración silente persistente se puede solicitar una Video fluoroscopia en un tercer nivel de atención. Ya con esas recomendaciones brindadas previamente se puede hacer la evaluación radiológica aplicándolas.

Toda esta información permitirá tener una idea de las fases y estructuras que están afectadas en el proceso de la deglución.

El objetivo final de la evaluación clínica de la disfagia en los niños y niñas es seleccionar la conducta que se va a seguir en cuanto al manejo inmediato de la alimentación: si es preciso suprimir la vía oral en forma temporal o definitiva a la luz de los hallazgos o si con medidas terapéuticas se logran eliminar los síntomas.

De encontrar una alteración deglutoria con paso de alimento a la vía aérea importante, ya sea durante la evaluación clínica o posterior a la valoración instrumental, se debe pensar en la suspensión inmediata de alimentación por boca, o en la modificación de la posición y textura alimentaria a ingerir por el

niño. La rehabilitación de la deglución solo se realiza en el Hospital Nacional de Niños(as) y CENARE.

Todos los funcionarios de salud que conforman el equipo de atención de pacientes con PC en diferentes niveles de atención deben evaluar la posible existencia de alteraciones de la deglución.

Consideraciones ante la valoración de solicitar una Vídeo fluoroscopia. VFC:

- El medio de contraste que se usa es muy caro, es un medio hidrosoluble que evita ser muy dañino en caso de que sea broncoaspirado durante el examen.
- El paciente que se somete a una VFC se está irradiando y esto le incrementa un mayor riesgo de cáncer.
- Si clínicamente es claro la presencia de síntomas y signos de Incoordinación Cricofaríngea, el estudio radiológico no es necesario porque va a brindar información que ya sabemos.
- Lo ideal es evaluar al infante primero, definir las estrategias y recomendaciones que le ayudarán a no broncoaspirar, si con estas intervenciones hay clara desaparición de los síntomas, no hace falta solicitar el estudio.
- Pero si clínicamente luego de la evaluación y de aplicar las intervenciones continúa la sintomatología y existe duda de que pueda seguir aspirando, se solicitaría el estudio radiológico ya con las intervenciones aplicadas para corroborar si resuelven o no el problema.

3.4.c- Reflujo Gastroesofágico

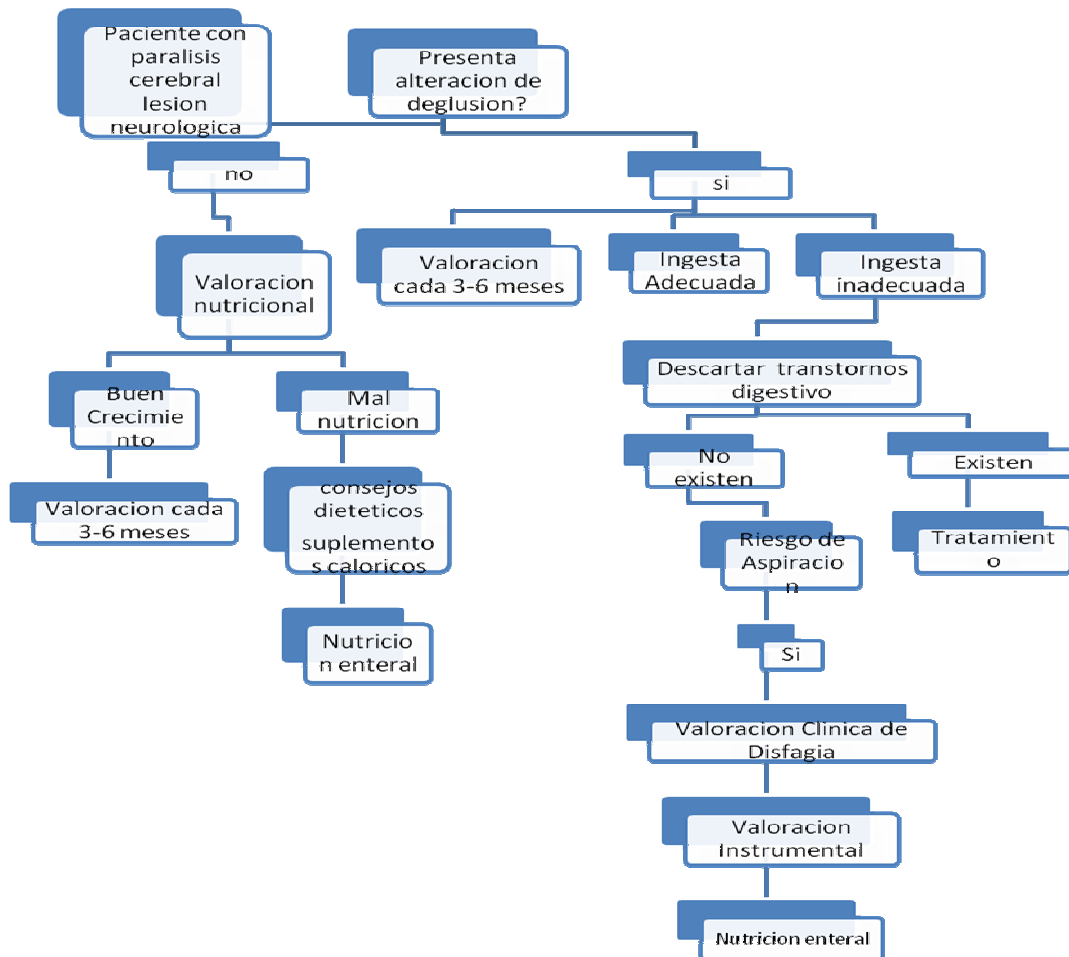
Para los pacientes con **Reflujo Gastroesofágico** debe ofrecerse manejo con fármacos inhibidores de bomba de protones a nivel de consulta externa, y para pacientes con Reflujo Gastroesofágico persistente y datos de bronco aspiración frecuente se debe considerar su referencia a cirugía antirreflujo.

3.4.d- Sondas Gastrostomía y PEC

Cuando está indicada la colocación de o recambio de Sondas de Gastrostomía para alimentación por vía endoscópica percutánea, debe realizarse con coordinación con el Servicio de Gastroenterología, el Servicio de Cirugía y Anestesiología.

Las sondas deben ser gestionadas por los médicos tratantes con el Comité de Nutrición Enteral y Parenteral de los Hospitales.

FLUJOGRAMA 3. EVALUACION DE TRASTORNO OROMOTOR EN PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE PARALISIS CEREBRAL.



Manejo de los trastornos deglutorios basado en ACTA PEDIATRICA ESPAÑOLA, Vol. 59, N.o 1, 2001

3.4.d- El papel de las valoraciones instrumentales para diagnóstico de disfagia

- **Videofluoroscopia o el trago de bario modificado**

La videofluoroscopia es una ayuda diagnóstica que suministra imágenes dinámicas de las fases oral, faríngea y esofágica de la deglución. Evalúa la motilidad faríngea y el grado de protección de la vía aérea durante el proceso de la deglución. Se considera que es el examen más útil para documentar la secuencia de la deglución en los pacientes con sospecha de disfagia.

Antes del examen se evalúan alimentos de varias consistencias con medio de contraste y se analizan diversas posiciones de la cabeza y el cuello, tronco y cadera a 90°, con el fin de encontrar la más adecuada para lograr una deglución segura.

Si el paciente presenta una aspiración se detiene el examen. No hay consenso sobre la gravedad de la aspiración con la cual se suspende la alimentación oral pero la mayoría de los estudios sugieren que la aspiración de más del 10% del bolo es indicación para buscar vías alternas de alimentación.

La videofluoroscopia en niños y niñas con sospecha de disfagia detecta reflujo nasofaríngeo, penetración laríngea y aspiración; es de utilidad para demostrar la aspiración silenciosa y el momento en que se produce: antes, durante o después de la deglución. Se ha demostrado que confirma la disfunción del mecanismo de la deglución en niños y niñas menores de un año con estudios previos negativos para reflujo gastroesofágico a quienes se les sospechó penetración o aspiración laríngea. (Mercado, 2001)

- **Endoscopia fibróptica de la deglución con estímulo o nasofibroendoscopia (FEEST, por la sigla en inglés de Flexible endoscopic evaluation of swallowing with sensory testing)**

Esta prueba permite evaluar las partes anatómica, motora y sensorial de la deglución, combinando la visión endoscópica directa con la estimulación sensorial; en ella se pueden observar directamente las características anatómicas; en cuanto a la función motora, se evalúa observando la fuerza de los músculos faríngeos durante la contracción muscular voluntaria enérgica en aducción de las cuerdas vocales; es normal si hay excursión medial de la pared lateral de la faringe y existe alteración mínima, y anormal en el caso contrario; por último, la evaluación sensorial se hace por medio de pulsos de aire sobre la mucosa laringofaríngea, inervada por el nervio laríngeo superior, para desencadenar los reflejos protectores de la vía aérea. (Henaó Mejía, 2009)

Se acepta que este es un examen seguro en todos los grupos de edad; se puede administrar la alimentación favorita del niño y repetirlo a necesidad. La prueba identifica el efecto del reflujo gastroesofágico en la laringe y las aspiraciones

silenciosas en pacientes con alteraciones neurológicas y malformaciones congénitas de la vía aérea. (Henao Mejía, 2009)

Tiene menor costo que la videofluoroscopia, es fácil de aplicar, se graba en vídeo y permite evaluar simultáneamente la anatomía de la faringe y la fisiología de la laringe. (Henao Mejía, 2009). Actualmente solo se realiza en el Hospital México.

3.5- Odontología

El abordaje para la atención odontológica de pacientes con PC inicialmente debe ser el mismo aplicado a todos los pacientes de la institución, incluyendo una historia médica completa, conocimiento de la enfermedad a tratar y interconsulta a médicos especialistas de acuerdo a las necesidades especiales.

Luego de realizarle el tratamiento necesario siempre y cuando se trate de un paciente cooperador, se envía la contra referencia a la clínica que le corresponde para que se le realicen los controles necesarios los cuales también incluyen instrucciones de fisioterapia oral y aplicaciones de flúor estas incluyen un sello donde especifica que se le debe de dar una cita preferencial por su discapacidad, de rutina cada seis meses a menos que el paciente lo requiera antes, a criterio médico.

Si el paciente no puede colaborar y requiere de atención bajo anestesia general debe ser referido al servicio de odontología del Centro Nacional de Rehabilitación o al Hospital Nacional de niños y niñas, en el cual se valorara en odontología especializada y si es necesario se programará para cirugía con sus respectivos exámenes

3.6- Fisioterapia

- Elaborar y complementar en forma sistemática la historia clínica.
- Valorar el estado funcional del paciente.
- Determinar el diagnóstico de Fisioterapia o Terapia Física de acuerdo con las normas internacionales en función del diagnóstico medico previamente establecido.
- Jerarquizar las necesidades del paciente para atender con prioridad aquellas que mas comprometan al proceso de recuperación
- Diseñar el Plan de Intervención de Fisioterapia o Terapia Física, formulando los objetivos de intervención con el usuario.
- Ejecutar, dirigir y coordinar el Plan de Intervención de Fisioterapia o Terapia Física atendiendo al principio de individualidad del paciente.
- Evaluar la evolución de los resultados.
- Intervenir con los ámbitos de promoción de la salud y prevención de la enfermedad.

4. Manejo ortésico de niños, niñas y adolescentes

Las ortesis son aditamentos que se prescriben en esta población con diferentes metas:

- Aumentar la funcionalidad.
- Prevenir deformidades.
- Mantener posiciones funcionales de las articulaciones.
- Estabilizar tronco y extremidades.
- Facilitar de forma selectiva el control motor.
- Proteger articulación es posterior a procedimientos quirúrgicos.

La prescripción de las mismas es por parte del médico fisiatra y su confección es de un ortesista. La comunicación entre ellos, el niño y su familia es fundamental para la adecuada aceptación y de su uso por parte de los niños y niñas.

Clasificación de aditamentos según el sitio de utilización:

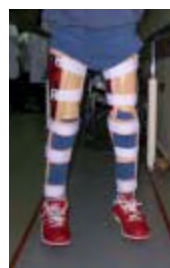
- Ortesis para miembros inferiores.
- Ortesis para miembros superiores.
- Ortesis para Tronco

4.1. Ortesis para Miembros inferiores:

- AFOS: ortesis para pie y tobillo.(1)
- KAFOS: ortesis para pie-tobillo-rodilla.(2-3)
- SMOS: ortesis supramaleolar.(4)
- FO: ortesis de pie.(5)
- Abductoras de caderas.(6)



(1)



(3)



(2)



(4)



(5)



(6)

4.2. Ortesis para miembros superiores:

Para miembros superiores su prescripción debe ser en conjunto con el médico fisiatra, terapeuta ocupacional, el niño y su familia, para lograr con éxito la escogencia de la misma y así asegurarnos su utilización. Tipos hay muchos y según la evaluación de cada caso se prescribirán, siempre y cuando sea para mejorar la funcionalidad del niño.



4.3. Ortesis para Tronco:

- La prescripción de las mismas tienen objetivos específicos como:
- Prevenir la progresión de las deformidades en columna (escoliosis y cifosis)
- Para mejorar el posicionamiento de los niños y niñas.
- Protección de áreas quirúrgicas.

Referencia: Help Guide Cerebral Palsy, 2005).



En la Caja Costarricense del Seguro Social, la prescripción de ayudas ortésicas para pacientes con parálisis cerebral infantil la realiza el Médico Fisiatra o el Ortopedista según sea el caso.

En el Registro de Proveedores se encuentran 41 casas ortopédicas inscritas, que realizan la fabricación de aditamentos ortésicos, los cuales deben ser revisados para comprobar la adecuada manufactura y ajuste al paciente.

Dentro de la lista de artículos con presupuesto dentro de la Institución se encuentran:

- Andaderas.
- Bastones
- Muletas axilares
- Muletas canadienses
- Collar cervical blando
- Collar Thomas duro
- Collar cervical tipo Filadelfia
- Corset de lona lumbosacro
- Corset de lona toracolumbar
- Corset de Jewett/Boss
- Corset de Milwaukee
- Férulas para mano en ortoplast, laminado de resina y en aluminio lana.
- Férulas para pie en polipropileno y polietileno
- Prótesis: antebrazo, brazo, muslo y pierna
- Repuestos de prótesis
- Zapatos ortopédicos bajo molde de yeso y con estribos para unir a ortesis
- Pie sach
- Ortesis en metal.
- Cables flexibles articulados

Los montos otorgados para cada aditamento ortésico, se actualizan de forma anual por la Gerencia Médica.

En el Centro Nacional de Rehabilitación (CENARE), luego de la implementación de un proyecto de cooperación tripartito entre los gobiernos de Chile, Costa Rica y la Agencia de Cooperación Internacional del Japón, funciona actualmente la Clínica de Férulas para miembro superior en donde se confeccionan 13 diferentes tipos de férulas de miembro superior, las cuales son:

- Cook up dorsal estática.
- Cook up palmar estática.
- Palmeta en posición funcional.
- Palmeta en posición de reposo.
- Palmeta extrínseca en ojal y/o antiespástica.
- Oponedora del pulgar.
- Abductora larga y corta del pulgar.

- Estabilizadora de muñeca semirrígida.
 - Cabestrillo.
 - Puño universal.
 - Extensora de codo
- Prevención de contracturas. Las personas con Parálisis Cerebral pueden presentar complicaciones varias, una de las cuales son las contracturas. Debe aclararse, que el abordaje adecuado e inter-disciplinario de este problema puede contribuir a prevenir la aparición de las mismas.

Tabla 11. SITIOS COMUNES DE CONTRACTURAS.

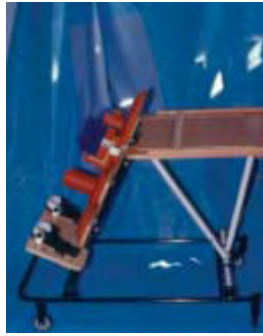
Miembro superior	Miembro inferior
Pronación	Cadera en aducción y flexión
Muñeca y dedos en flexión	Rodillas en flexión
Pulgar aducido	Tobillos en equino
Adaptado de Help Guide Cerebral Palsy, 2005.	

Mantenimiento de arcos de movilidad:

1. Movilizaciones pasivas de las articulaciones de los cuatro segmentos, lo cual se sugiere 2 a 3 veces al día, pero dependerá del programa terapéutico individualizado de cada niño.
2. Colocar al niño en bipedestación, utilizando aditamentos tales como muebles de pie, mesas pronas y/o balancines. Se sugiere iniciar la bipedestación una vez que el niño tenga los 2 años de edad o que tenga control de su cabeza. Se recomienda un período de 20 minutos, y progresar a un máximo de 30 minutos. La escogencia del tipo de bipedestador depende del control de cuello y tronco que tiene el niño, de la existencia de posturas anormales, del tono muscular, del crecimiento, y del potencial para movilización. Se recomienda el uso del **mueble de pie** en niños y niñas con equilibrio de cuello y tronco.



Se utiliza la mesa prona en niños y niñas con control de cabeza. Esta mesa soporta el cuerpo a nivel anterior. La regulación de la inclinación promueve que el niño poco a poco se acostumbre a la postura erecta. Los niños y niñas con espasticidad y con patrón extensor tienden a arquear la espalda y no se colocan confortablemente en una mesa prona.



El balancín o mesa supinadora son más fáciles de usar en niños y niñas grandes y en aquellos que no controlan la cabeza ni el tronco.



Fuente: Help Guide Cerebral Palsy, 2005

3. Uso de férulas estáticas y/o dinámicas, ortesis largas o cortas que logren mantener los arcos de movilidad. Estas serán prescritas por el médico fisiatra en el momento oportuno, según cada caso.
4. Prescripción de medios físicos (calor y tanque de remolino). Existe una amplia gama de modalidades terapéuticas indicadas por el fisiatra, que han mostrado beneficio en el manejo de las contracturas, siendo la prescripción un acto a valorar en cada caso.
5. Uso de fármacos para el manejo de la espasticidad y lograr controlar el tono muscular.
6. Aplicación de toxina botulínica.

Si ya estamos ante una contractura que limite la funcionalidad del niño y las medidas antes descritas no la han resuelto, se solicita evaluación por parte del servicio de ortopedia para su posible abordaje quirúrgico.

5. Terapia Física

La fisioterapia es un área de importante relevancia para el tratamiento de las personas con parálisis cerebral, al ser ésta una lesión que se caracteriza fundamentalmente por la alteración del movimiento, la postura y el tono.

Los objetivos generales planteados desde el área de fisioterapia para las personas con parálisis cerebral son:

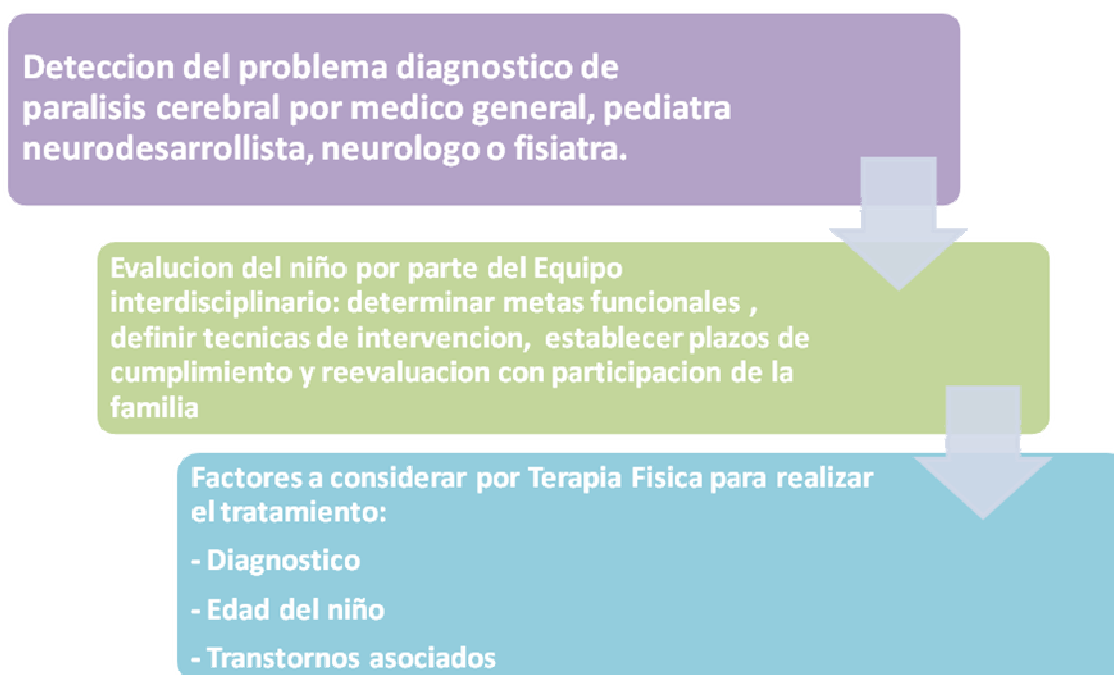
- Normalización de la actividad refleja postural y del tono muscular, facilitando los reflejos de enderezamiento y las reacciones de equilibrio, que son la base de la actividad motora normal.
- Mantenimiento del recorrido articular y tonificación muscular.
- Ampliación de la calidad y variedad de patrones de movimiento lo más normalizados posibles, evitando patrones anómalos.
- Adquisición de un óptimo control postural para la prevención y corrección ortopédica de las posibles deformidades, así como para facilitar la interacción con el entorno y favorecer los aprendizajes. Potenciación de la independencia motora, desarrollando en lo posible algún medio de locomoción, favoreciendo la autonomía personal y mejorando la calidad de vida.

Funciones del Terapeuta Físico

1. Realizar estimación de la condición cognitiva y sensorial de los niños y niñas que asisten a la Clínica de PC.
2. Evaluación del tono muscular.
3. Evaluación descriptiva de los movimientos funcionales (en colchoneta: control de cabeza , medio giro, giros y reacciones de balance, etc.)
4. Describir los problemas motores principales y sugerir el plan terapéutico.
5. Proporcionar recomendaciones a los padres de familia sobre el mantenimiento de posturas adecuadas en el hogar, escuela, (al jugar, al dormir, al cargarlo)
6. Educar a los familiares sobre la prevención de contracturas en los niños y niñas.
7. Establecer en conjunto con el resto del equipo la intervención en terapia física.
8. El Fisiatra debe definir el número de sesiones de acuerdo a la escala de clasificación de la función motora gruesa.

A continuación se detalla un flujograma de atención por parte de terapia física para pacientes con diagnóstico establecido de parálisis cerebral.

FLUJOGRAMA 4. ATENCIÓN DE TERAPIA FISICA PARA PACIENTES CON DIAGNÓSTICO DE PARALISIS CEREBRAL.



6. Psicología. Funciones

Contribuir a conocer y orientar las decisiones, desde la intervención psicológica, que se pueden tomar para la atención de los padres y cuidadores niños, niñas y adolescentes con Parálisis Cerebral en el contexto médico, desde una perspectiva de Rehabilitación Integral.

Definición de conceptos básicos:

Niños, niñas y adolescentes con Parálisis Cerebral. Esta población tiene frecuentemente alteraciones cognitivas, emocionales, conductuales. Entre las alteraciones más frecuentes de la conducta, se encuentran las caracterizadas por inmadurez, inestabilidad social, temor, timidez, baja tolerancia a la frustración, entre otras.

Cuidador Primario Informal Familiar (CPIF).

La atención y cuidado inicial del niño(a) y del adolescente con lesión cerebral, requiere de una persona, que al iniciar el proceso de rehabilitación promueva el desarrollo de aquellas actividades de la vida diaria, que el niño(a), no puede llevar a cabo inicialmente en forma independiente.

Así mismo debe responsabilizarse de su entrenamiento rehabilitativo, su desarrollo integral y bienestar, rol que generalmente es asumido y se recarga en la madre

aunque existan otros recursos de apoyo como el padre, cuidadores y/o familiares cercanos.¹

El concepto de calidad de vida. “Es una noción que se relaciona, con el grado de satisfacción que tienen las personas de su situación física, su estado emocional, su vida familiar, amorosa, social así como el sentido que le atribuye a su vida, entre otras cosas.”² Los padres de los niños y niñas con discapacidad suelen ser testigos de las dificultades de su integración, producto de las limitaciones del contexto social donde se desarrolla. Esto va generando sentimientos de frustración e impotencia en los padres que ven la calidad de vida de su hijo y de su familia frecuentemente amenazada.

Proceso de ajuste psicológico. Constituye una reacción psicológica normal que se experimenta por los padres y/o cuidadores, así como del niño(a) y /o adolescente desde el momento del conocimiento del diagnóstico de la lesión, dadas las repercusiones que las secuelas de la lesión, tiene en el proceso de integración psicosocial, el cual representa generalmente una experiencia de pérdida o duelo para las personas involucradas.³

Duelo. Es una reacción psicológica universal, que se experimenta cuando se sufre la ruptura o pérdida de vínculos, muerte, objetos, bienes materiales, proyectos, funciones físicas o sociales.

Requiere de un proceso subjetivo de elaboración de los sentimientos que esta experiencia genera.⁴

Ajuste emocional durante la infancia, la adolescencia y la transición a la vida adulta. El proceso de aceptación de la discapacidad es dinámico, no se detiene. Se caracteriza por una cascada de mecanismos defensivos, que van desde el shock, confusión, dolor, enojo frustración, rechazo, culpa, hasta la aceptación progresiva. Ajuste que se hace manifiesto a lo largo de las etapas del desarrollo y de la integración a la vida psicoeducativa y social del individuo.

En la adolescencia sin embargo, se vuelve a detectar un marcado temor a la búsqueda de independencia del hijo(a) asociado a la negación por el establecimiento de relaciones sociales más amplias con sus grupos de pares y del sexo opuesto, noviazgo, inicio de las relaciones sexuales, masturbación, etc. y el acceso a otros espacios sociales, que puedan amenazar la protección y estabilidad alcanzada en la infancia, que a su vez, puedan constituir la violación de algunos de sus derechos en el ámbito sexual, afectivo y/o psicosocial.

Aspectos de género: Este temor es mayor cuando el hijo con discapacidad es una mujer, ya que es más frecuente que los padres sienten mayor preocupación por un posible abuso sexual, embarazo, u otras experiencias violentas; llevadas a cabo en relaciones con otros individuos sin discapacidad, que los padres consideran se pueden aprovechar de estos jóvenes, por su mayor vulnerabilidad y dificultad para defenderse.

¹ Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) 2001

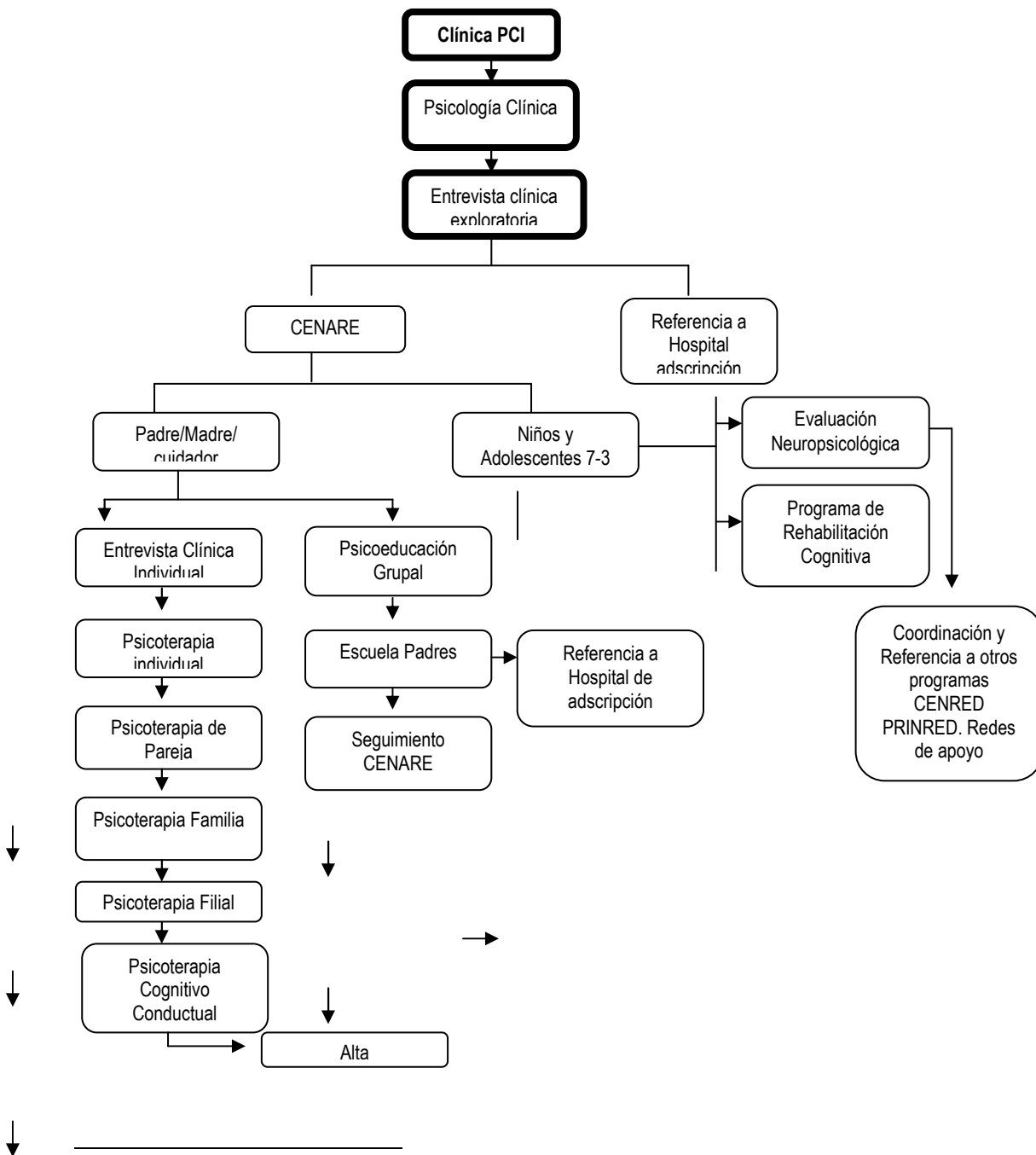
² LAURA SCHWARTZMANN: Calidad de vida Relacionada con la Salud: Aspectos Conceptuales. Cienc.enf.dic. Vol.9.No2, pág. 09-21. ISSN 0717-9553.2003.

³ Álvarez M. 2008. Impacto en las familias de la discapacidad de sus hijos. Barcelona España. ESCLAT

⁴ Monroe Andrea et.al. Estudio Piloto de la Descripción del Proceso de ajuste Emocional de Padres de hijos con síndrome de Down. www.fundaciónfe.org. Visitado en mayo 2010

El apoyo psicológico a los padres y cuidadores en este proceso rehabilitativo, debe de ir a la par de la educación y crianza del hijo con lesión cerebral, a fin de que la relación de padres e hijos y /o cuidador, puede alcanzar un adecuado equilibrio y el escenario familiar y rehabilitativo pueda ser estable para el niño y su familia.⁵

FLUJOGRAMA 5. MANEJO DE PSICOLOGÍA CLÍNICA DE NIÑOS Y NIÑAS, ADOLESCENTES Y PADRES DE LA CLÍNICA DE PARALISIS CEREBRAL



⁵ Martínez González y Rendón et.al. (2001) Sobre la carga percibida del cuidador primario del paciente con parálisis infantil severa del Centro de Rehabilitación Infantil. Teletón México.

El equipo de psicología clínica desarrolla intervenciones en la atención cognitiva y psicológica de pacientes con parálisis cerebral y sus familias.

1. Psicoeducación: acompañamiento educativo a padres, madres y/o cuidadores significativos .

Dirigido a los padres de niños y niñas y adolescentes que requieran psicoeducación y apoyo emocional grupal, que puedan asistir regularmente al programa que se realizará sobre conocimientos básicos del diagnóstico PCI y su manejo Rehabilitativo integral:

Un grupo de padres de niños y niñas de 0 a 6 años, quienes asistirán a este programa durante el primer trimestre del año, aprovechando su asistencia a las sesiones de terapia física.

Un segundo grupo de padres, con niños y niñas y/o jóvenes mayores de 7 años, que asistirán dos veces por semana a la escuela para padres, mientras sus hijos asisten al Programa de Rehabilitación Cognitiva,

2. Evaluación neuropsicológica y Psicodiagnóstico

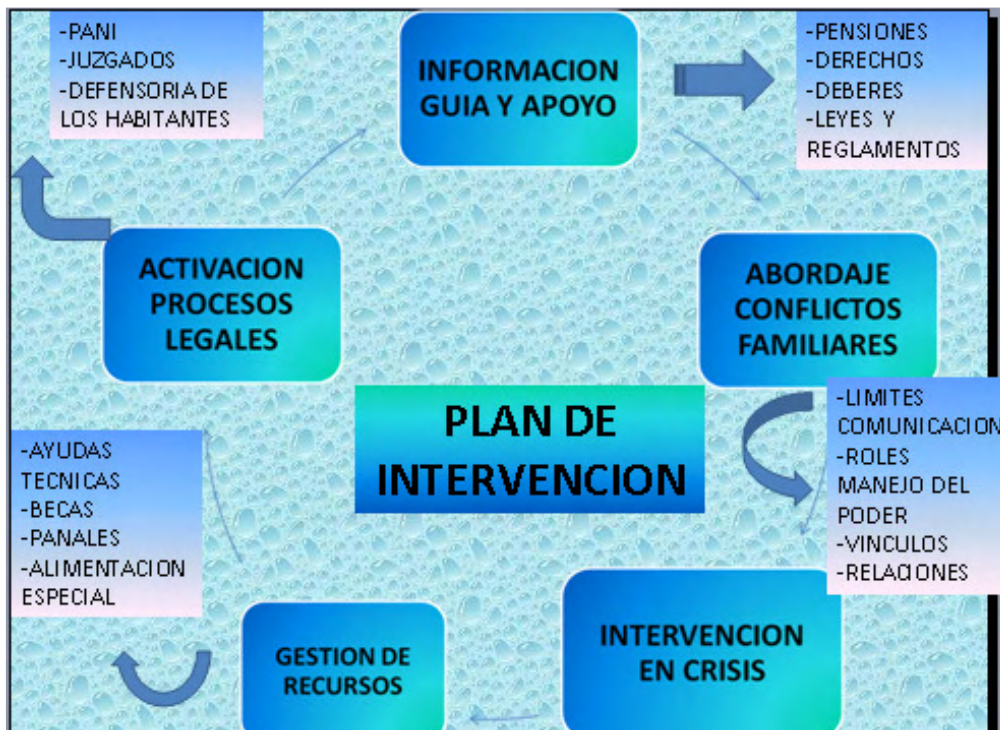
Se realizarán evaluaciones neuropsicológicas y de Psicodiagnóstico del perfil de rendimiento cognitivo de la población de niños y niñas y adolescentes de 7 a 21 años de edad, que puedan reunir criterios de selección, para participar en el Programa de Rehabilitación Cognitiva.

Psicología seleccionará inicialmente 8 participantes para este programa, de acuerdo con los resultados obtenidos de las evaluaciones neuropsicológicas de la población infanto-juvenil referida.

Criterios de participación:

1. Niños, niñas (as) y adolescentes de 7 años en adelante referidos de la Clínica de PC o de su consulta especializada, con valoración neuropsicológica previa, realizada para efectos de su participación en este programa.
2. Que según los resultados de la evaluación neuropsicológica realizada, cuenten con déficits cognitivos de lesiones cerebrales leves o moderadas.
3. Con habilidades básicas de lectura y/o comprensión verbal que les permita realizar las instrucciones del Programa **Gradior**.
4. Con habilidades de coordinación viso motora para ejecutar las actividades requeridas por este programa.
5. Que puedan comprometerse a asistir regularmente, durante 2 sesiones por semana durante tres meses consecutivos.

7. Trabajo Social. Funciones





8. Terapia ocupacional. Funciones

1. Observar al niño en la interacción ocupacional del juego.
2. Valorar al niño con parálisis cerebral infantil en sus actividades de la vida diaria y juego.
3. Evaluar los patrones funcionales e integrales de movimiento para la realización de las actividades de la vida diaria básica y juego.
4. Valorar adaptaciones y férulas que faciliten la participación con propósito en las actividades significativas y naturales.
5. Valoración de silla de ruedas.
6. Realizar plan casero para la ejecución en el hogar como complemento de las actividades educativas.
7. Determinar la intervención hacia el niño por parte del servicio de Terapia Ocupacional.

Tabla 6. Áreas de intervención de terapia ocupacional en pacientes con parálisis cerebral.

Áreas de trabajo en Terapia Ocupacional			
Motora-funcional:	Cognitiva-sensorial:	Socio-Comunitaria:	Adaptaciones y Ayudas Técnicas.
1.Manipulación Gruesa: movilidad de miembros superiores (Ej.: manipular un balón)	Aspectos cognitivos: 1.Orientación Temporo-Espacial: reconocer cada franja horaria y cada localización dentro de un contexto. 2.Procesos Superiores <ul style="list-style-type: none"> • Memoria • Cálculo • Esquema Corporal • Resolución de problemas cotidianos en situaciones simuladas 	Esta área de intervención contiene aspectos relacionados con la integración social del individuo, refiriéndose tanto al ámbito afectivo como a la inclinación pre-laboral.	Adaptaciones para el posicionamiento según cada sujeto: <ul style="list-style-type: none"> • Materializar aparatos para facilitar la escritura y manejo del teclado del ordenador • Adaptaciones del mobiliario del centro. • Realizar ortesis teniendo en cuenta la ergonomía postural
2.Manipulación Fina: pinzas manuales	Aspectos sensoriales: La Estimulación		Útiles para mejorar el acto alimenticio: engrosar, acodar o aumentar el peso de tenedores

<p>y digitales (Ej.: coger realizando la pinza tridigital un bolígrafo y escribir una determinada palabra)</p>	<p>multisensorial constituye un campo importante dentro de la población con parálisis cerebral. Muchas de las personas que abordamos en el proceso rehabilitador presenta algún déficit sensorial. Por ello es necesario mostrar diferentes experiencias que permitan al usuario integrar cada estímulo que acontece a su alrededor mediante diversas actividades.</p>		<p>y cucharas adecuadas a las capacidades motrices de cada uno</p>
<p>3.Marcha y Posicionamientos (tanto en sedestación, bipedestación, como en decúbito).</p>			<p>.</p>

La metodología de trabajo es activa, busca siempre mejorar la funcionalidad mediante la actividad, teniendo en cuenta las necesidades y preferencias del usuario. A la vez es también grupal o individual, dependiendo de los objetivos planteados; participativa, realista y funcional, sin olvidar la adecuación y socialización en todo momento; y, por último, mantener la interdisciplinariedad, un trabajo en equipo siempre favorece al individuo en la consecución de unos objetivos comunes.

Actividades de la Vida Diaria (AVD) en niños y niñas con Parálisis Cerebral Infantil: En niños y niñas con PC es frecuente observar problemas de la alimentación, vestido, desvestido, la higiene mayor y higiene menos, acalamiento, aseo, por múltiples causas (disfunción motora oral, alteración del tono muscular, hipersensibilidad al tacto, falta de mecanismos deglutorios adecuados, problemas por mala oclusión dental, reducido control de la saliva, etc.).

Se debe de observar que los niños y niñas ejecuten las funciONES, es preciso considerar todas las AVD y compensarlas para optimizar el desarrollo del niño, ofreciendo suficientes oportunidades para el aprendizaje, organizando el número y tipo de actividades a lo largo del día en función de su patrón de sueño u ofreciendo ayudas técnicas que faciliten el descanso.

Por lo que se debe de valorar de desempeño y funcionalidad del niño en las actividades de vida diaria.

La siguiente tabla nos guiara para determinar en cual etapa o edad se encuentra para poder determinar funcionalidad del niño o si requiere de asistencia mínima o asistencia total en cada una de las actividades de la vida diaria.

Tabla 7. Guía de Evaluación de Actividades de Autocuidado.

Edad	Alimentación	Higiene	Vestido
Edad: 0-3 meses	Reflejo de Succión Reflejo de Búsqueda Reflejo de Deglución Reflejo de Mordida		
Edad: 3-6 meses	Deglución Morder Voluntario Intenta alcanzar el tetero Ingiere alimento sólido		
Edad: 6-9 meses	Muerde alimentos sólidos Masticación Inicia alcanzar el tetero Toma la taza con ambas manos		
Edad: 9-12 meses	Toma tetero independientemente Come solo con la mano Toma de una taza regando Juega con taza, cuchara		
Edad: 12-18 meses	1. Toma la cuchara con agarre digito-palmar, volteándola cuando lleva alimento a la boca	1. Control de esfínteres	1. Se quita zapatos y medias que se encuentran flojos
Edad: 18-24 meses	Lleva alimentos a la boca sin darle vuelta a la cuchara derramando Bebe solo de un vaso sin derramar	Mayor control de esfínteres	Pasa los brazos por las mangas Pasa las piernas por entre los pantalones
Edad: 2-3 años	Come con cuchara y derrama poco Sostiene vaso y taza con una mano Comprende lo que es comestible o no	Avisa verbalmente cuando quiere ir al baño Inicia a distinguir sus necesidades control	Colabora para bajarse los pantalones Mete la cabeza y brazos para ponerse el saco Se quita medias o zapatos sin ayuda
Edad: 3 años	Come solo con cuchara y sin derramar Sirve líquido de una jarra a un vaso Esparcir con cuchillo	Va solo al baño	Desabotona en la parte anterior y lateral Sube y baja cremalleras Se coloca y quita pantalones Desamarrar zapatos

			Se quita prendas inferiores Se coloca medias pero no siempre coincide con el talón
Edad: 4 años	Usa tenedor Se sirve solo	Se peina solo, sin o con cruce de línea media Se cepilla los dientes Se limpia después de ir al baño Se baña solo	Distingue parte anterior y posterior de las prendas de vestir Distingue derecho de revés en las prendas de vestir Abrocha y desabrocha Se coloca medias coincidiendo el talón
Edad: 5 años	Empieza uso de cuchillo	Se lava los dientes solo Se limpia detrás de los oídos	Se abotona botones posteriores Se coloca zapatos al derecho
Edad: 6 años	Uso de cuchillo con alimentos sólidos	Se baña solo con supervisión	Desabotona y abotona botones Se amarra los zapatos
Edad: 7 años	Limpia la boca después de comer Utiliza correctamente los cubiertos Vierte líquidos de un recipiente a otro	Se peina solo Se limpia la nariz Se limpia las uñas	Alista su propia ropa Se viste completamente solo

EL JUEGO MOTRIZ EN LA ETAPA INFANTIL JUEGO Y DESARROLLO (COGNITIVO, SOCIAL, AFECTIVO EMOCIONAL Y MOTRIZ)

La actividad lúdica es utilizada como un recurso psicopedagógico, sirviendo de base para posteriores desarrollos. Este aspecto nos hace recalcar la importancia del juego en esta etapa.

El terapeuta ocupacional valora a los y las niñas por medio del juego según el desenvolvimiento y interacción 3 modelos básicos de la participación de los adultos en los juegos de los niños, niñas y adolescentes:

- Juego paralelo: implica que un adulto juegue al lado de un niño y niña sin interactuar de manera directa, como cuando cada uno construye su propio objeto con bloques de madera.

- Juego compartido: implica que un adulto se una a un niño y niña en el transcurso del juego en el cual el participante mantiene el control. El adulto interactúa con el niño y niña pero sólo provee una guía indirecta a través de preguntas.

- Juego dirigido: implica que un adulto enseñe al niño y niña nuevas formas de jugar. En un intento de clarificar cuál puede ser más apropiado, el juego libre ó el juego dirigido, para la motivación óptima del participante, en el cuadro 1 se esquematizan las ventajas e inconvenientes de cada uno.

Caracterización y evolución del juego

EDAD EVOLUCIÓN DEL JUEGO

3 AÑOS

1. Creciente interés por el juego con otros, pero persiste en los juegos de tipo solitario o paralelo.
2. Cooperación vacilante o fragmentaria.
3. Comprende lo que significa esperar turno, le gusta hacerlo.
4. Puede compartir sus juguetes.

4 AÑOS

1. Equilibrio entre independencia y sociabilidad.
2. Ricos contactos sociales. Establece relaciones prolongadas en el grupo de juegos.
3. Sugiere turnos.
4. Comparte el material.
5. Prefiere los grupos de 2 o 3 integrantes.

5 y 6 AÑOS

1. Puede jugar sin excesiva ayuda del adulto.
2. Representa roles dramáticos con gracia y soltura.
3. Comprende su rol. Percibe y elabora situaciones de picardía en el juego.
4. Comparte, cuida y ordena el material.
5. Los compañeros y las compañeras le atraen decididamente y gusta de la empresa en conjunto.
6. Otorga a la competencia un carácter de forma. No le interesa ganar o perder, a su juicio él siempre gana.

7, 8 y 9 AÑOS

1. Intenta organizarse en el juego colectivo pero aún depende especialmente del adulto.
2. Los juegos deben limitarse a pocas reglas, las suficientes para ponerlos en marcha y proteger a los jugadores.
3. Crece el interés competitivo. Le interesa saber quién ganó o perdió.
4. Según Piaget, responde a la regla coercitiva de observancia unilateral proveniente del adulto y es aceptada sin crítica.

Toda esta interrelación existente entre el juego y el desarrollo psicomotor provoca que el niño y la niña que participa en él, conquiste su propio cuerpo y el mundo exterior.

A través de ello se consigue (Garaigordobil, 1990):

- El descubrimiento de nuevas sensaciones.
- La mejora en la coordinación de los movimientos de su cuerpo.
- Estructuración de la representación mental del esquema corporal.
- Exploración de sus nuevas posibilidades sensoriales y motoras.
- Descubrimiento de sí mismo en el origen de las modificaciones materiales que provoca.
- Conquista del mundo exterior.

Las mejores motivaciones que los padres pueden proporcionar pueden hacerse con juegos durante todo el año.



AYUDAS TÉCNICAS. Las ayudas técnicas:

Son cualquier objeto, equipo o producto utilizado para aumentar, mantener o mejorar las habilidades de las personas con discapacidad, de tal forma que promueven la independencia en todos los aspectos de la vida diaria de la persona. Reconocen las desigualdades en las que se encuentran las personas con discapacidad, por lo que procuran compensar o equiparar oportunidades. Debido a la naturaleza dinámica de las personas, pueden variar en el transcurso de la vida de la persona y según el entorno.

Las ayudas técnicas han de proveerse en el momento oportuno, ser efectivas y de calidad. Es de gran importancia que al momento de identificar la ayuda técnica que usará la persona con discapacidad, ésta sea informada, se le brinde toda la orientación necesaria, y se le consulte al respecto, de tal manera que la persona participe activamente en este proceso, respetándose siempre sus preferencias y autodeterminación.

Éstas deben considerar las necesidades particulares y características de la persona. Así mismo, para facilitar su utilización, se debe tomar en cuenta cómo es el entorno en el que se desenvuelve la persona. Es decir que los requerimientos varían no sólo dependiendo de las características particulares de la persona, sino, que también de las condiciones del lugar en que va a ser utilizada, por ejemplo, una silla de ruedas para ciudad y una para la playa.

Tipos de ayudas técnicas

Debido al desarrollo científico y tecnológico, existe gran variedad y tipología de ayudas técnicas, sin embargo, el medio ofrece una serie de recursos que pueden ser utilizados para el diseño y creación de éstas; es decir, que una ayuda técnica bien puede ser creada con los recursos que se encuentran a la mano de una persona campesina, por ejemplo, una especie de protectores en cuero para los muñones de una persona a la que le fueron amputadas las piernas y que trabaja en el campo.

Es de gran importancia que las ayudas técnicas, sean del tipo que sean, siempre deben tomar en cuenta la opinión de la persona que las va a utilizar y estar respaldadas por el conocimiento de un terapeuta o experto.

Al igual que los servicios de apoyo las ayudas técnicas reconocen la condición de desigualdad en que se encuentran las personas, deben respetar la autodeterminación de las personas, por lo que es importante la información, orientación y consulta a las mismas; y por supuesto, deben ofrecerse de forma oportuna, efectiva y de calidad

Características de las ayudas técnicas

Toda ayuda técnica debe ser sencilla, eficaz (produce el efecto deseado y satisface las necesidades para las que ha sido concebida), es segura y fácil de manipular y utilizar.

Necesaria y eficaz: en el sentido que no se prescribe o utiliza sin que exista una necesidad real por ésta. Produce el efecto deseado y responde a las necesidades para las que ha sido concebida.

No restrictiva: no limitará o reducirá otras funciones, capacidades o actividades.

Criterio técnico: no está contraindicada para la persona, no debe existir ninguna circunstancia que se oponga al uso de la ayuda técnica.

Segura: evita riesgos innecesarios

Calidad – Precio: es de gran importancia que los materiales sean resistentes, duraderos, fáciles de limpiar y de bajo costo. La resistencia de los materiales y la estructura propia de la ayuda técnica inciden directamente en la calidad de ésta y en su vida útil. La necesidad imperante de que las ayudas técnicas sean duraderas y del menor costo posible, responde a que gran parte de la población que enfrenta una discapacidad, incurre en mayores gastos que una persona que no la enfrenta.

Fácil obtención: la adquisición de una ayuda técnica debe ser oportuna, de modo tal que la persona tenga posibilidades de usarla desde el preciso momento en que se detectó la necesidad. De igual manera, no sirve de mucho la prescripción de un dispositivo de elevado costo (que no pueda ser costeado) o que no está disponible en el mercado.

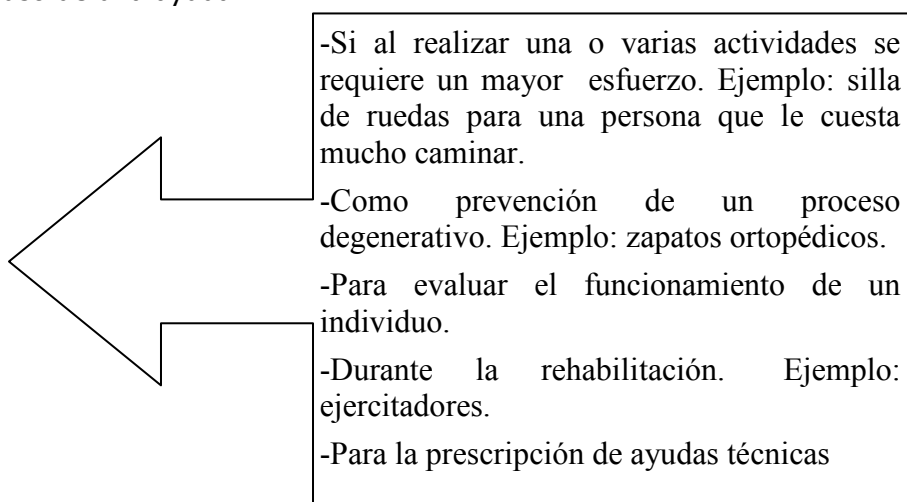
Aceptada por el usuario: es requisito indispensable que la persona acepte utilizar la ayuda técnica, y que ésta se sienta lo más natural y cómoda posible ésta.

Mantenimiento: el mantenimiento de la ayuda técnica debe ser posible, de bajo costo y cercano. Así mismo, se debe disponer de repuestos para las mismas.

Son dinámicos, varían en el transcurso de la vida de la persona y según el entorno.

¿Por qué es necesaria una ayuda técnica?

Razones principales por las que se hace necesario el uso de una ayuda técnica:



Para la prescripción de ayudas técnicas, se debe de tener en cuenta lo siguiente:

Diagnóstico y pronóstico: el diagnóstico determina la(s) deficiencia(s) que presenta la persona; el pronóstico predice cómo será el curso y terminación de una enfermedad o sus secuelas. Por medio de éstos se obtiene información de las limitaciones, el grado de éstas y la posibilidad de una mayor o menor recuperación de éstas.

Edad y sexo: de las cuales variarán las dimensiones y algunas características de la ayuda técnica. Se debe considerar que, desde que una persona nace: de bebé pasa a niño, luego a adolescente, a adulto y a adulto mayor; es indiscutible que las características de la persona en cada uno de estos estadios de la vida variarán. Es decir, con el tiempo y el proceso de maduración, también deberán cambiar las características de las ayudas técnicas, según las nuevas necesidades que presente la persona en cada etapa. Los cambios antes mencionados implica desde el cambio de dimensiones corporales hasta en las actividades que se realizan.

Evaluación del usuario y entorno: implica tomar en cuenta otra serie de aspectos propios de la persona (no reflejados en el diagnóstico y pronóstico) importantes para

determinar cómo debe ser la ayuda técnica a prescribir. Son de gran importancia los gustos y preferencias personales de la persona que va a hacer uso del aparato. También debe tomarse en cuenta cómo es el medio en que se la persona se desenvuelve y participa.

Contraindicaciones: se debe evaluar si existe alguna circunstancia que se oponga al uso de la ayuda técnica.

Entrenamiento: se refiere al aprendizaje que conlleva realizar toda una serie de actividades con la ayuda técnica. La capacidad de aprendizaje también debe ser considerada a la hora de prescribir una ayuda técnica.

Seguimiento: que se le debe dar a la persona para corroborar la adaptación con la ayuda técnica y detectar la necesidad de modificaciones o cambio de ésta.

9. Programa para la inserción/reinserción educativa del CENARE

DESCRIPCION:

Programa que atiende a niños, niñas y adolescentes con diagnóstico de Parálisis Cerebral referidos con problemática de acceso educativo desde el modelo biopsicosocial de atención a fin de responder a una necesidad sentida de esta población.

POBLACION OBJETIVO:

Niños, niñas y adolescentes con diagnóstico clínico: Parálisis Cerebral en edades de 0 a 12 años evaluados en la Clínica de Parálisis Cerebral Infantil (o casos particulares de la consulta especializada) que presenten limitaciones para acceder al Sistema Educativo Nacional .

OBJETIVO GENERAL

Facilitar procesos de Acceso Educativo a los niños, niñas y adolescentes con parálisis cerebral para contribuir con sus oportunidades como sujetos de derecho en la sociedad.

OBJETIVO DE INTERVENCION

Diagnosticar, investigar, coordinar y dar seguimiento a situaciones referidas, para facilitar los procesos educativos de niños y niñas con Parálisis Cerebral.

OBJETIVOS ESPECIFICOS

- 1- Revisar la evaluación interdisciplinaria realizada por el equipo de la Clínica de Neurodesarrollo de los niños, niñas y adolescentes referidos a PRINRED compilada en el expediente de salud.
- 2- Definir la necesidad educativa del niño o niña referido(a) sujeta a intervenir por el equipo.
- 3- Concretar el plan de intervención sugerido por el equipo.

- 4- Coordinar con las familias, instituciones gubernamentales, ONG's y Regionales del Ministerio de Educación Pública los procesos de acceso educativo de los menores.
- 5- Definir seguimiento específico para cada situación educativa.
- 6- Realizar evaluaciones semestrales sobre el funcionamiento del programa para mejorar los procedimientos desarrollados.
- 7- Sistematizar el proceso y las experiencias profesionales del programa.
- 8- Realimentar a los funcionarios del CENARE sobre los resultados obtenidos y las variantes metodológicas efectuadas por el equipo de PRINRED.
- 9- Reproducir la experiencia a otros niveles de atención.

PRINCIPIOS ORIENTADORES

- Oportunidad de aprender de acuerdo a las capacidades.
- Derecho a la integración social.
- Respeto por la diversidad.
- Derecho al acceso a la educación.

INTEGRANTES DE LA COMISION:

Una Trabajadora Social como coordinadora, Una Fisiatra y Una Terapeuta Ocupacional.

ROL DE LOS PROFESIONALES DE PRINRED:

Trabajador(a) social:

- Encargada de la coordinación del programa y de realizar una evaluación social integral (económica, familiar, entorno, redes institucionales, etc.) para identificar los Factores de riesgo que limitan y los Factores protectores que contribuyen a potencializar los procesos educativos de los y las menores.
- Asume la Coordinación intra e interinstitucional (CENARE-MEP).
- Contribuye en procesos de capacitación y reproducción del Programa.
- Planea y desarrolla experiencias socioeducativas con padres y madres de niños y niñas y niñas beneficiarias del programa.

Terapeuta ocupacional:

- 1) Se encarga de evaluar a los y las niñas en la Clínica de PC y de llenar la referencia de terapia ocupacional de acuerdo a las necesidades del niño. Será muy específico al colocar que área se abarcó dentro de la Clínica ese mismo día y cuales otras tendrán que ser abordadas por el equipo de educación según el área de atracción.
- 2) Al llenar la referencia se colocará las recomendaciones pertinentes al caso u observaciones que sean necesarias para mejorar el proceso de integración del niño en el informe final que se confeccionará en conjunto con el equipo PRINRED.

Médico(a) fisiatra:

Se encarga de valorar las características clínicas médico-quirúrgicas de los pacientes con parálisis cerebral infantil referidos a PRINRED y correlacionar de acuerdo a éstas las adecuaciones, cambios y/o necesidades que pueda tener el paciente a nivel educativo. (No se cuenta con este profesional desde febrero del 2010).

METODOLOGIA DE TRABAJO

A- Procedencia de las referencias

Las problemáticas educativas serán detectadas y referidas por la Clínica de PCI. Para tal fin se utilizará el instrumento denominado "Referencia PRINRED".

B- Registro de la información

Se utilizará la información registrada por la Clínica de PCI compilada en el expediente médico y la valoración social realizada en la consulta pertinente. Dicha información y las valoraciones respectivas del equipo de PRINRED se archivarán en un expediente PRINRED de cada niño o niña.

C- Sesiones de equipo

Se realizarán reuniones del equipo semanalmente en las tardes (11:30 a 2:30pm). Durante la mañana la trabajadora social atenderá la consulta social destinada para el programa mediante la cual valorará las problemáticas específicas de Acceso Educativo.

D- Elaboración de informe

En las reuniones respectivas y con la información recopilada, se confeccionará un debido informe con las situaciones que se generen de acuerdo a las valoraciones realizadas por la Trabajadora Social, la Médico Fisiatra y la Terapeuta Ocupacional. A partir de esto se brindarán las recomendaciones necesarias y se enviará dicho informe a la Regional del MEP correspondiente.

Dicho informe (referencia), será enviado en su mayoría a través de padre de familia o acompañante para gestionar los procesos educativos respectivos. En los casos que amerite (por lejanía geográfica o situación económica) el equipo PRINRED realizará el trámite debido a través de fax. En ambos casos la referencia tendrá adjunto una boleta de recibido con el fin de asegurar que el documento llegó a su destino en el tiempo correspondiente.

F- Visitas domiciliarias e institucionales

De acuerdo Al Programa Institucional de Visita Domiciliar se pueden realizar visitas domiciliarias o institucionales.

G- Coordinaciones

Las coordinaciones del programa se realizarán mediante contacto telefónico y referencias de equipo. Entre los contactos telefónicos se encuentran las sedes Regionales del M.E.P.

H- Seguimiento

El seguimiento de cada niño o niña se realizará dos meses después del envío del Informe a la Regional MEP correspondiente, según lo sugirieron las Asesoras Nacionales en materia de discapacidad.

En los casos en que no se logra contactar con el familiar o acompañante por razones de cambios (de teléfonos, suspensión de los mismos, cambios de residencia, traslados

de escuela, etc) que no sean reportados al programa, se continuará el seguimiento por un máximo de 3 coordinaciones. Si aun no se obtiene información de el o la menor serán dados de alta; y se colocará anotación en el expediente social y de salud, para que en próxima cita sean referidos a la coordinadora PRINRED para recabar información sobre los motivos de ausencia y reorientar la intervención.

NOTA: de acuerdo a los recursos institucionales asignados así se variará este protocolo.

10. Visita domiciliar

EQUIPO DE TRABAJO PARA LA VISITA DOMICILIAR. Para realizar la atención en el domicilio se requiere un equipo formado por médico (a), enfermera, auxiliar de enfermería y/o auxiliar administrativo y trabajadora social, integrados en la Atención Primaria quienes deben tener experiencia en el manejo de pacientes terminales, crónicos con enfermedad avanzada e inmovilización, asumiendo uno solo de ellos la coordinación. Situados estratégicamente en un centro de salud, con vías rápidas de comunicación, centrado geográficamente para acceder con facilidad a los EBAIS adscritos.

Idealmente se debe contar con una sala para compartir con el resto de profesionales y miembros de otros equipos de salud para las reuniones del equipo y la presentación y seguimiento. Vehículo para transportar al personal o al equipo que necesitan los usuarios y el material ortopédico para esos usuarios como sillas de ruedas, andaderas y barandas para las camas. Teléfono celular para la localización de los miembros del equipo.

El horario de visita se establecerá en cada área dependiendo de los recursos disponibles y de las necesidades asistenciales. Para desarrollar una atención a domicilio exitosa, el perfil de los profesionales en medicina, enfermería y trabajo social es el siguiente

- Experiencia y conocimientos prácticos de Atención Primaria en relación a trabajo en equipo, basados en programas de salud de ámbito domiciliario, así como, la evaluación periódica de los mismos.
- Experiencia en valoración geriátrica y cuidados paliativos.
- Experiencia en procesos de rehabilitación integral y conocimiento de redes formales e informales
- Actitud y habilidad para la enseñanza y capacitación (incluyendo cuidadores)
- Capacidad de coordinación con los otros centros y niveles asistenciales para establecer canales de derivación y pautas de actuación con los pacientes.
- Capacidad de participar activamente en reuniones con otros profesionales y con los servicios hospitalarios de referencia.
- Visión holística de la salud.

Los profesionales responsables de la atención a domicilio deben cumplir, entre otras, con las siguientes funciones:

- Proporcionar atención directa a pacientes, valoración inicial, valoración de necesidades de apoyo al sistema de ayuda a domicilio, prestaciones sociales y prestación de servicios de salud, con el conocimiento de bancos de recursos y bancos de redes informales y formales, plan de intervención de plan de acción.
- Realizar valoración social básica en todos los casos
- Impartir la educación necesaria al paciente, su familia y cuidador (a).
- Colaborar en actividades docentes y de investigación.
- Colaborar en el desarrollo y divulgación del programa.
- Autoevaluar en forma periódica el programa.
- Intervenir en equipo y en conjunto cuando los pacientes lo ameriten.
- Atender directamente a aquellos pacientes, que reuniendo los criterios de inclusión, cuenten con atención programada en su domicilio.
- Contribuir a la protocolización de la asistencia clínica de los pacientes incluidos y garantizar su cumplimiento.
- Coordinar los ingresos en equipo con los responsables del nivel hospitalario.
- Coordinar la recepción de fármacos que son de uso de especialistas y del nivel hospitalario para el seguimiento y administración de aquellos pacientes que se les dio el alta a nivel hospitalario y que no están disponibles a nivel primario.
- Coordinación con los miembros de los servicios cuyos perfiles son proveedores del sistema de atención domiciliar (emergencias, medicina interna, geriatría, hematología, oncología, entre otros).
- Solicitud de servicios a los diferentes hospitales, solicitando como requisito de ingreso al programa un documento de alta donde se expediten todos los lineamientos, planes, intervenciones y seguimiento de los pacientes egresados por patologías o necesidades biopsicosociales.
- Sesiones periódicas con el personal del equipo de visita domiciliar y a prestaciones sociales por medio del documento pertinente.
- Acceder a todas las interconsultas necesarias de los profesionales y miembros de los diferentes equipos de salud.
- Coordinar con las unidades de media y larga estancia en forma permanente.
- Coordinar con los responsables de los equipos de las unidades de emergencias de la zona.
- Coordinar con el personal de redes para los exámenes y procedimientos a los que deben acudir los usuarios (as).
- Actuar como docentes en coordinación con todos los entes destinados a capacitar y enseñar, rotaciones de estudiantes de acuerdo al nivel.
- Desarrollar proyectos de investigación, publicaciones con los diferentes universidades y colegios profesionales.
- Atender a los usuarios (as) incluido su entorno.
- Coordinar con todas las redes formales e informales que tengan relación con las necesidades de los usuarios (as).
- Coordinar con las entidades correspondientes para garantizar el suministro de los recursos necesarios para el funcionamiento del sistema.
- Definir protocolos de atención y seguir guías de atención dirigidas a los principales problemas atendidos en el domicilio.

Una vez clarificadas las funciones del equipo, es necesario considerar en la atención del domicilio el proceso asistencial de calidad que se debe ofrecer. Pasos a tomar en cuenta son los siguientes.

A. La captación o inclusión de los usuarios (as) en la atención a domicilio se realiza:

1. a través de la consulta del profesional de atención primaria (medico, enfermera, trabajador social, otros):
2. a través de referencia de alta de un centro hospitalario

B. La familia aporta a través de diversos mecanismos en forma importante al bienestar social, por ello, las políticas eficaces en materia de familia deben reconocer las fortalezas, las debilidades y los desafíos de los grupos familiares enfrentan. Entonces los equipos de salud deben proponer como meta la integración de la familia como agente de salud, brindando énfasis en una perspectiva interactiva que ayude a la familia a manejar los problemas básicos que se presentan en las afecciones agudas y/o crónicas.

QUÉ OBSERVAR EN UNA VISITA DOMICILIARIA DE PACIENTES CON PC:

- Como no todos los pacientes con PC, tienen patologías asociadas, se debe observar en forma general, el entorno familiar que rodea al paciente, dónde y cómo se ubica, si hay adaptaciones especiales para él (ella), cual es la integración que tiene con su grupo familiar, como duerme, como se alimenta, dificultades.
- Tener claro a quién referir en caso de algún problema de lo señalado anteriormente.
- Consultar sobre el cumplimiento de los controles Médicos y Enfermería del Hospital.
- Si existieran los medios de transporte adecuados, coordinar el traslado del paciente hacia el Centros de Atención, ya que habitualmente la falta a las citas de control tiene que ver con las dificultades de traslado.
- Revisar los medicamentos que ingiere y las dificultades para acceder a ellos, conociendo cómo darles solución a estos problemas.
- Revisar las indicaciones y reforzarlas.
- En el caso de los niños y niñas con atención especializada se parte de la base que todos los pacientes con este tipo de acciones , la madre o algún familiar responsable es preparado y educado, según un Programa de Enfermería, existente en el Hospital.

VEJIGA NEUROGENICA:

- Características de la sonda: permeabilidad, integridad de la sonda y sus conexiones, estado de la bolsa recolectora y eliminación y características de la orina, si hay presencia de pus o fibrina, en aquellos niños y niñas portadores de una bolsa recolectora a permanencia.
- Tiempo de instalación de la sonda: fecha en que se instaló.
- Lugar de almacenamiento y limpieza de los utensilios usados en el procedimiento de cateterismo intermitente (sondas, cacerola para hervir las sondas, caja donde las guarda, estado del jabón de aseo, etc.).
- Revisar los horarios y cumplimiento de estos cateterismos.
- Chequear los conocimientos de la madre sobre el procedimiento, y preguntar sobre su entrenamiento con la Enfermera de la Especialidad en el Hospital.
- Consultar sobre dificultades al aplicar la técnica, si hay presencia de sangramiento, edema uretral, etc.

- Observar condiciones de la piel y genitales.
- Reforzar cuidados si es necesario y derivar en casos extremos.
- Consultar sobre fecha y asistencia a los controles con Enfermera de Especialidad.

GASTROSTOMÍAS:

- Estado general del paciente, higiene corporal.
- Características de la sonda: permeabilidad, integridad de la sonda y sus conexiones, condiciones de higiene.
- Revisar lugar y mantención de materiales usados en la alimentación (jeringas, vasos, etc.).
- Consultar sobre el recambio, y control con Enfermera de Cirugía del Hospital.
- Estado de la piel y estoma: color, olor, temperatura, presencia de granulomas, erosiones, sangramientos, dolor, aumento de volumen, etc.
- Revisar técnicas de alimentación: horarios de alimentación, cumplimiento de indicaciones médicas y de enfermería.
- Sistema de administración de medicamentos por sonda, dificultades.
- Reforzar en caso necesario técnicas de alimentación e higiene de la sonda y cuidados de la piel o estoma.
- Derivar a Enfermera de Cirugía del Hospital (CAE), en caso de encontrar alguna de las alteraciones de los puntos anteriores.

PROGRAMA DE PACIENTES OXIGENO-DEPENDIENTES:

- Observar condiciones generales del paciente y conexiones a la red de oxígeno.
- Condiciones de higiene fosas nasales.
- Estos pacientes cuentan con una red de apoyo más completa que el resto de las otras patologías, ya que existe tanto una Enfermera del centro hospitalario como de la empresa que entrega el servicio.

TRAQUEOSTOMIAS:

- Observación del estado general del paciente. Estado de la cánula.
- Condiciones de traqueotomía: olor, color de la piel circundante, humedad, presencia de secreciones, calidad de éstas, higiene de la zona, permeabilidad.
- Condiciones de higiene y mantención de máquina de aspiración e insumos utilizados en la aspiración de la traqueotomía (sondas, jeringas, motor, etc.).
- Revisar técnicas de desinfección del material usado y tiempo de uso.
- Reforzar técnicas en caso necesario.
- Chequear controles con Enfermera y cambios de cánula.

11. Intubación orotraqueal

La intubación orotraqueal debe ser realizada por personal experimentado. Consiste en la introducción de un tubo en la vía aérea el que se coloca por visualización directa de las cuerdas vocales a través del uso de un laringoscopio que puede incluir hojas de tipo recto o curvo. Por supuesto en caso de sospecha de lesión de CC, todas las maniobras se realizarán con los cuidados pertinentes.

Indicaciones:

- Apnea
- Deterioro del estado de conciencia
- Glasgow < 9
- Dificultad para mantener la VA permeable
- Sospecha de probable obstrucción
- Protección de posible aspiración
- Fracturas faciales con VA inestable
- Hematoma retrofaríngeo
- Convulsiones sostenidas
- Lesión de VA por inhalación
- Insuficiencia respiratoria
- Requerimiento de sedación
- Requerimiento de ventilación prolongada
- Requerimiento de hiperventilación
- Requerimiento de cirugía programada o de emergencia
- TEC con compromiso del estado de conciencia
- Trauma mayor de pared de tórax

De acuerdo a la indicación, es la metodología de IOT que se utilizará.

Si nos encontramos con un paciente que no respira: utilizaremos el algoritmo del Crash de la VA, que se basa en lograr una intubación inmediata, que no ha sido programada, y que en general, no requerirá la medicación inicial.

Si nos encontramos con un paciente con VA difícil, utilizaremos el algoritmo para VA difícil, basado en la decisión de cuál será el método adecuado para ese paciente, para lograr una VA definitiva, es posible que se requiera un método distinto de la IOT estándar.

Si nos encontramos frente a un paciente que respira, la Secuencia de Intubación Rápida SIR, es el método de elección en Medicina de Emergencias.

Si cualquiera de estas metodologías fracasa, pasaremos al algoritmo de Fracaso de la VA, que significa utilizar el método alternativo adecuado, que previamente habíamos pensado como eventualidad por si fallaba el método que realizamos.

- Mantengamos la calma
- No nos olvidemos de pedir ayuda
- Ventilemos con lo que tengamos a mano (en general Bolsa-Válvula-Máscara)
- Si no podemos ventilar -> Intubemos

- Si no podemos intubar -> volvamos a intentar ventilar
- Si no podemos ventilar ni intubar -> vía cricoidea por punción o quirúrgica (punzamos o cortamos el cuello)

La selección de las vías, métodos, o elementos a utilizar para la intubación, se basan en la experiencia y las habilidades del médico. El manejo de la vía aérea requiere valoración y revaloración de que el tubo no se obstruya, de la posición del mismo y de la eficacia ventilatoria.

Las 4 razones más importantes por las cuales no tenemos una adecuada oxigenación con el paciente recién intubado:

MONA

- Mala colocación del tubo (desplazado)
- Obstrucción del tubo
- Neumotórax
- Alteración o falla del equipo (el monitoreo de control)

Las complicaciones de la IOT incluyen:

- Intubación esofágica.
- Inducción de vómitos. Peligro de aspiración bronquial.
- Lesión de partes blandas de la vía aérea, faringe posterior, laringe o epiglotis.
- Luxación mandibular.
- Hemorragia de la vía aérea, también con peligro de aspiración bronquial.
- Reacción adrenérgica por la laringoscopia y el tubo.
- Luxación o pérdida de piezas dentarias.
- Intubación selectiva del bronquio derecho con desarrollo de colapso pulmonar izquierdo.
- Neumotórax.
- Lesión de columna cervical, con o sin compromiso neurológico agregado.

Las contraindicaciones relativas de la IOT:

- Presencia de factores que hagan presumir una intubación difícil.

La intubación vigíl:

Podría plantearse siempre como alternativa en los pacientes:

- Sin compromiso severo de conciencia.
- Sin hipertensión endocraneana.
- Con estómago lleno o intoxicación alcohólica reciente.
- Sin heridas perforantes oculares o penetrantes en el cuello.
- Sin hipertensión arterial, enfermedad coronaria.
- Pacientes no combativos.

FACTORES QUE PUEDEN OBSTRUIR LA VÍA AÉREA

El factor que con mayor frecuencia interviene en la obstrucción de la VA es la base de la lengua.

El deterioro del sensorio, o los trastornos de conciencia del paciente provocan una relajación de la musculatura de la boca y la faringe, y la base de la lengua, naturalmente tienden a obstruir la hipofaringe, motivo por el cual debemos posicionar la cabeza de manera de alinear la vía aérea con la cavidad bucal abierta siguiendo el mismo vector, lo que permitirá el libre pasaje del aire en ambas direcciones.

Otros factores que pueden influir en la obstrucción son los cuerpos extraños formes que se introdujeron en la cavidad, o secreciones, restos de sangre, alimentos o vómitos, fragmentos de lesión traumática de cara y cuello, piezas dentarias, dentadura postiza, etc. También el trauma de laringe o tráquea. Y la inflamación y el edema de las estructuras de la VA, por trauma, infección, tumores, o por reacción anafiláctica, o por lesión por inhalación. Existen además, factores predisponentes anatómicos como la obesidad, micrognatia, macroglosia, cuello corto, artritis cervical, acromegalia.

PERMEABILIZAR LA VÍA AÉREA

¿Como vamos a permeabilizar la vía aérea?

Triple maniobra: es la primera indicación, en pacientes sin sospecha de trauma cervical (dibujo)

1. Hiperextensión de la cabeza. Se coloca una mano en la frente del paciente y la otra debajo de la nuca y se realiza hiperextensión suave de la cabeza.
2. Elevación del mentón o barbilla con la mano que tenía debajo de la nuca con el dedo índice y el mayor (trabajando sobre la zona ósea del maxilar inferior, no más abajo en partes blandas, porque podríamos obstruir más).
3. Apertura bucal con el pulgar y el índice a modo de pinza (como chasqueándolos).

“Triple maniobra modificada” o levantamiento del mentón: es la que utilizaremos en caso de trauma. Consiste en colocar los dedos medios e índice de una mano en el sector inferior de la mandíbula a nivel de la región anterior (mentón) y el dedo pulgar más allá del nivel de los incisivos inferiores. Ubicados en esta posición, se procede a levantar (en sentido de tracción hacia el cenit) con lo que se consigue llevar la base de la lengua hacia una situación más anterior o ventral y desobstruir la vía aérea.

Subluxación mandibular: es otra maniobra simple y adecuada en caso de trauma.

Consiste en traccionar desde la unión de las ramas horizontales y vertical de la mandíbula, hacia delante y arriba con ambas manos de cada lado (tracción al cenit), y presionando al mismo tiempo sobre los malares en forma bilateral con los pulgares, con el mismo efecto final que la maniobra anteriormente descripta.

Estas maniobras tienen como ventaja que no produce movimientos de hiperextensión del cuello evitando de esa forma, posible trauma espinal cervical concomitante. Debemos tener sumo cuidado de no realizar movimientos de extensión, flexión o rotación de la columna cervical (CC).

AUXILIARES PARA LA VENTILACIÓN Y OXIGENACIÓN

• **Respiración Boca a Mascarilla:**

Una máscara con el adecuado ajuste anatómico a la boca del paciente, es un método simple y eficaz para la ventilación artificial. La máscara es de material transparente, adaptable, y posee una válvula unidireccional. Algunas tienen la posibilidad de conectarse a una fuente de oxígeno. El reanimador debe soplar por la válvula, manteniendo la VA del paciente en la posición correcta.

Ventajas:

- No existe contacto con la boca de la víctima.
- Elimina la exposición al aire espirado cuando tiene válvula unidireccional.
- Su utilización se enseña y aprende fácilmente.
- Se puede administrar oxígeno suplementario, e incrementar el porcentaje de oxígeno inspirado por la víctima.
- Es eficaz para ventilar y oxigenar.
- Demostró ser superior a Bolsa-Válvula-Máscara para proporcionar volumen corriente adecuado a maniqués de instrucción.

• **Bolsa-Válvula-Máscara BVM:** (foto)

Formados por un balón autoinflable, una válvula que evita la reinspiración, y una mascarilla adaptable. También pueden usarse sin la máscara, directamente conectado a un tubo endotraqueal. Para ello, las uniones de los elementos que la conforman, tienen medidas universales, para que se adapte a cualquier tubo, máscara ó válvula. Pueden conectarse a distintas fuentes de oxígeno para enriquecer la mezcla del aire inspirado.

Ventajas:

- No existe contacto con la boca de la víctima.
- Se puede administrar oxígeno suplementario, e incrementar el porcentaje de oxígeno inspirado por la víctima.
- Es eficaz para ventilar y oxigenar cuando lo maneja personal entrenado.

Inconvenientes:

- Requiere práctica.
- Muchas veces requiere ayuda de otro reanimador.
- Puede resultar incapaz de mantener volúmenes ventilatorios adecuados.

Complicaciones:

- Hipoventilación
- Hipoxemia

- Hipercapnia
- Barotrauma
- Distensión gástrica
- Aspiración

- **BVM c/Reservorio: (foto)**

Algunos de estos dispositivos, BVM, pueden acompañarse de bolsa de reservorio de oxígeno. En estas existe un flujo de oxígeno constante hacia un reservorio anexo, lo que genera mayores concentraciones de O₂ inspirado cada vez que bolseamos.

- **Vía aérea con Máscara laríngea: (foto)**

Es un tubo similar al endotraqueal, pero en el extremo posee una almohadilla inflable con la forma adecuada para adaptarse en la región hipofaríngea, permitiendo el adecuado pasaje aéreo. Primero se desinfla completamente, luego se lubrica; se introduce por la boca. El tubo posee una línea indicando el sector que quedará en la zona posterior, cuando la almohadilla hizo tope en la hipofaringe se infla, y ya quedó colocada.

Características:

- Muy fácil de introducir sin necesidad de visualizar la glotis.
- Evita el riesgo de lesión de cuerdas vocales y tráquea.
- Evita el uso de laringoscopio, y los cambios hemodinámicos de la maniobra de la laringoscopia, y la intubación.
- Se elimina el riesgo de ubicación esofágica o bronquial.
- Evita intubaciones innecesarias.
- Facilita la broncoscopia.
- Tiene otras ventajas específicas en cirugía.

- **Vía aérea con Fastrach:**

La **máscara Fastrach** es una forma avanzada de la Máscara Laríngea, ya que puede ser insertada sin colocar los dedos dentro de la boca. Es una máscara laríngea con mango metálico. Tiene dos nuevas e importantes funciones: permite una simple inserción desde cualquier posición sin mover la cabeza o el cuello de la posición natural y puede ser usada para guiar un tubo endotraqueal, nuevamente sin manipular la cabeza o el cuello.

Características:

- Permite un rápido acceso a la laringe y al árbol bronquial
- Protege la epiglotis, y permite la intubación a ciegas con el tubo endotraqueal, de manera de obtener una vía aérea definitiva
- El tubo rígido y el mango permiten un control preciso de la orientación del tubo sin laringoscopias ni fibroscopías.
- No requiere manipulación de la cabeza o el cuello
- Puede ser insertada con una sola mano y desde cualquier posición.

Los tubos más usados en pacientes con Parálisis Cerebral Infantil (PCI), son 6mm—6.5mm con balón—en pacientes mayores de 9 años; lo anterior tanto por su variabilidad anatómica en cuanto a diámetro de tráquea, como a la flexibilidad de cuello (por la limitación de ángulos que poseen). Cuando son menores de 9 años, los tubos a utilizar son de diámetro de 5mm ó 5.5mm, algunos con balón o sin él.

Es importante individualizar los diferentes procedimientos a los que se pueden someter este tipo de pacientes, así como la definición de la vía de intubación, ya sea por vía a nasal—cuando se trata de procedimientos maxilodentales—o por vía orotraqueal, cuando se trata de procedimientos de cirugía general. Tomando en cuenta todo lo expuesto anteriormente en cuanto a intubación normal, estos pacientes cuentan con una restricción de la capacidad pulmonar, la mayoría por escoliosis desarrollada durante su crecimiento y/o congénitas.

En todo servicio de medicina o cirugía donde se atiendan este tipo de pacientes se debe contar con la siguiente numeración de tubos endotraqueales:

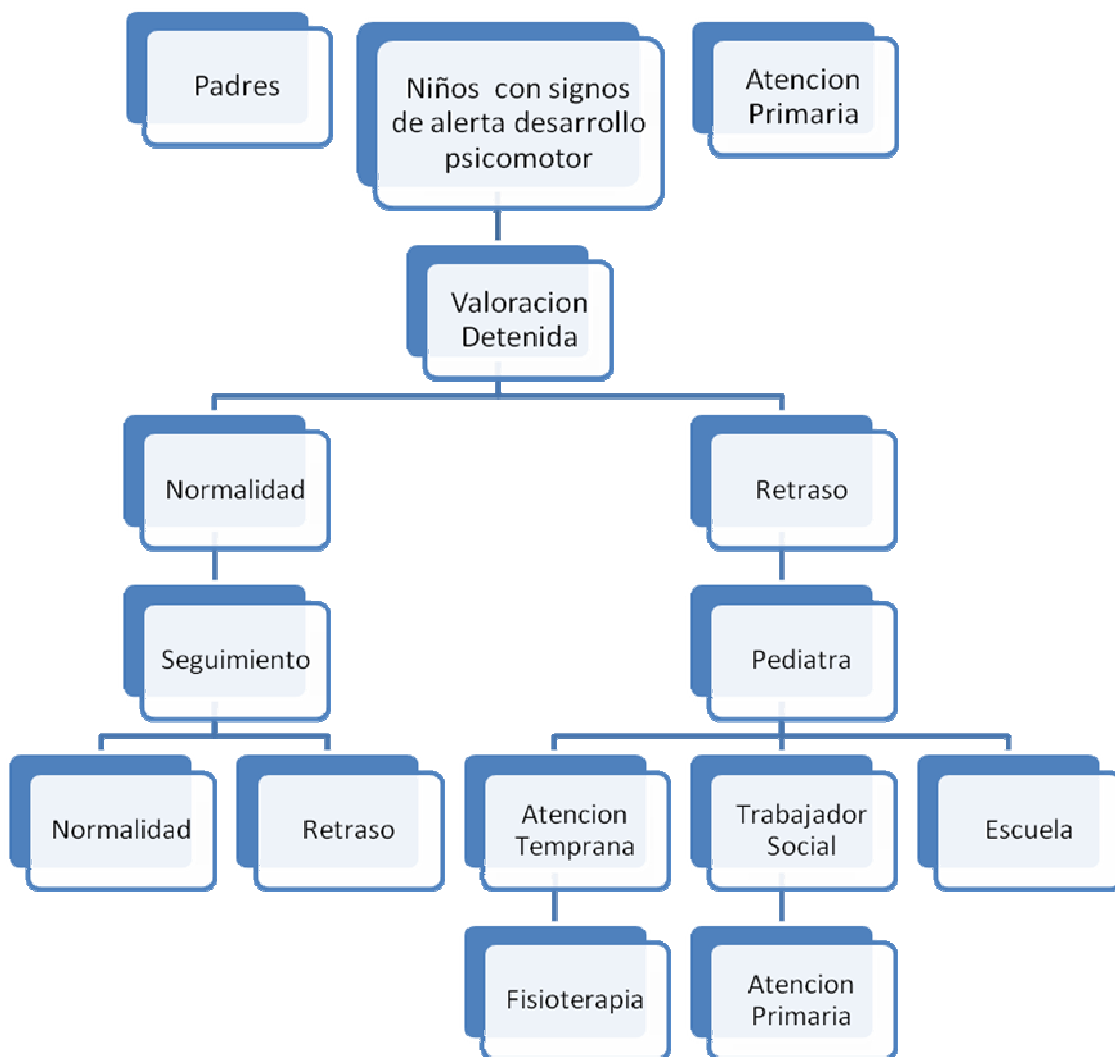
- De 6mm a 6.5mm con balón, puede ser tubo preformado o normal, sobre todo si se trata de intubación por nariz
- De 5mm a 5.5mm sin balón o con balón
- De 4mm a 4.5mm si se trata de niños de 3 a 5 años

Bibliografía:

ABC en Emergencias. Recopilado el 29 de noviembre de 2010 desde:
<http://www.abcenemergencias.com.ar/>

12.- Servicios brindados en el modelo de atención existente

- a. Atención Especializada
 - 1. Hospital Nacional de niños y niñas y niñas
 - a. Servicios de Ortopedia, Neurocirugía, Neurología, Gastroenterología, Nutrición, Psicología, Trabajo Social
 - b. Clínica de desarrollo
 - c. Clínica de columna
 - d. Clínica de deglución
 - e. Visita domiciliar
 - f. Emergencias
 - g. Otros
 - 2. CENARE
 - a. Clínica de Parálisis Cerebral
 - b. Clínica de Escoliosis
 - c. Clínica de Ortesis
 - d. Visita domiciliar
 - e. Otros
 - 3. Hospitales Nacionales.
 - a. Servicios de Ortopedia, Neurocirugía, Neurología, Gastroenterología, Nutrición, Psicología, Trabajo Social
 - b. Visita domiciliar
 - c. Servicio de emergencias
 - d. Otros
 - 4. Hospital Regional
 - a. Fisiatra
 - b. Fisioterapeuta
 - ii. Primer nivel de atención.
 - 1. Consulta de crecimiento y desarrollo en los EBAIS
 - 2. Visita domiciliar
 - 3. Redes comunitarias
 - iii. Referencia interniveles
 - iv. Emergencias mas frecuentes
- b. Capacitación continua
 - i. Funcionarios de salud
 - ii. Padres y/o encargados



13. GLOSARIO

DEFINICIONES CONCEPTUALES

COORDINACION: Se denominará coordinación a los contactos telefónicos, referencias sociales, entrevistas, reuniones y visitas que se generen del proceso de intervención que se le brinda a los (las) usuarias de este programa.

DEFINICIÓN DE PARÁLISIS CEREBRAL:

1. Trastorno del movimiento, tono y postura, 2. producto de una lesión cerebral en un cerebro inmaduro o en desarrollo (del nacimiento a los 5 años), 3. no progresiva aunque modificable, 4 que se asocia a otros trastornos como convulsiones, RM, trastorno del lenguaje.

REGIONAL DEL MINISTERIO DE EDUCACIÓN PÚBLICA: Corresponde a las sedes regionales con los cuales se realizarán las coordinaciones necesarias para contribuir con los procesos de Inserción / Reinserción de los y las usuarias de este programa.

14.- Anexos.

1. Estadísticas internacionales y nacionales.

a. Estadísticas internacionales

La PC es una de las afecciones más comunes de la neurología infantil, que alcanza una incidencia de 2-3 por cada 1.000 nacimientos a término [1, 2] pero que no se restringe a este grupo poblacional. En los prematuros, la incidencia es, de hecho, mucho más alta, ya que alcanza entre 12 y 64 por cada 1.000 niños y niñas nacidos prematuramente [3] en los países desarrollados. La relación entre los varones y las mujeres es de 1.4/1. Se cuenta con poca información de los países latinoamericanos.

b. Estadísticas nacionales

Es difícil establecer un censo global que refleje la incidencia real de la población portadora de Parálisis Cerebral, pero se cuenta con información sobre algunos de los principales factores de riesgo para su presentación.

a. Bajo peso al nacer. En la Tabla 1. se presenta la prevalencia de casos de recién nacidos de bajo peso al nacer menor a 2500 gm del 2001 al 2008 en Costa Rica.

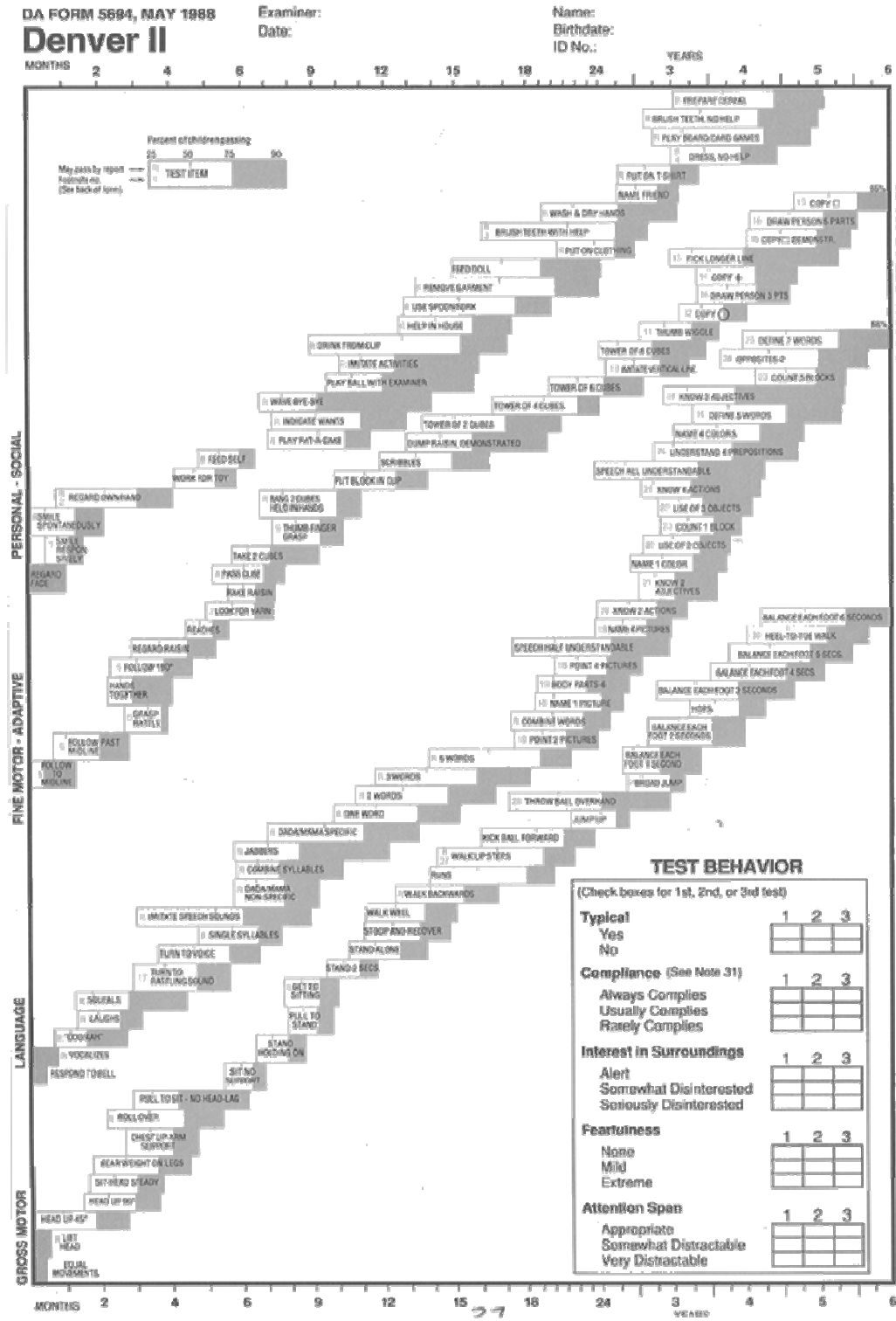
Tabla No. 1 Prevalencia de bajo peso al nacer según año y provincia de Costa Rica.								
Región	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008
Total	6,9	6,9	7,0	6,7	6,9	6,9	7,0	7,0
Central	7,1	7,2	7,3	7,2	7,3	7,3	7,6	7,6
Brunca	5,3	5,6	5,6	4,8	4,8	5,5	5,0	5,5
Chorotega	7,1	7,9	7,5	6,5	7,4	7,5	7,1	7,1
Huetar Atlántica	6,8	6,6	7	6,9	7,7	6,5	6,3	6,5
Huetar Norte	6,4	6,3	5,5	4,8	5,7	5,7	6,5	6,4
Pacífico Central	6,7	6,7	6,9	6,5	5,7	6,7	6,4	5,9

Fuente: CCSS. Dirección Actuarial 2001-2008

Pendiente recepción de estadísticas solicitadas a Hospitales Nacionales



2. Escala Denver



DIRECTIONS FOR ADMINISTRATION

- 1 Try to get child to smile by smiling, talking or waving. Do not touch him/her.
- 2 Child must stare at hand several seconds.
- 3 Parent may help guide toothbrush and put toothpaste on brush.
- 4 Child does not have to be able to tie shoes or button/zip in the back.
- 5 Move yarn slowly in an arc from one side to the other, about 8" above child's face.
- 6 Pass if child grasps rattle when it is touched to the backs or tips of fingers.
- 7 Pass if child tries to see where yarn went. Yarn should be dropped quickly from sight from tester's hand without arm movement.
- 8 Child must transfer cube from hand to hand without help of body, mouth, or table.
- 9 Pass if child picks up raisin with any part of thumb and finger.
- 10 Line can vary only 30 degrees or less from tester's line. ✓
- 11 Make a fist with thumb pointing upward and wiggle only the thumb. Pass if child imitates and does not move any fingers other than the thumb.



12. Pass any enclosed form. Fail continuous round motions.



13. Which line is longer? (Not bigger.) Turn paper upside down and repeat. (pass 3 of 3 or 5 of 6)



14. Pass any lines crossing near midpoint.



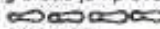
15. Have child copy first. If failed, demonstrate.

When giving items 12, 14, and 15, do not name the forms. Do not demonstrate 12 and 14.

- 16 When scoring, each pair (2 arms, 2 legs, etc.) counts as one part.
- 17 Place one cube in cup and shake gently near child's ear, but out of sight. Repeat for other ear.
- 18 Point to picture and have child name it. (No credit is given for sounds only.)

If less than 4 pictures are named correctly, have child point to picture as each is named by tester.



19. Using doll, tell child: Show me the nose, eyes, ears, mouth, hands, feet, tummy, hair. Pass 6 of 8.
20. Using pictures; ask child: Which one flies?... says meow?... talks?... barks?... gallops? Pass 2 of 5, 4 of 5.
21. Ask child: What do you do when you are cold?... tired?... hungry? Pass 2 of 3, 3 of 3.
22. Ask child: What do you do with a cup? What is a chair used for? What is a pencil used for? Action words must be included in answers.
23. Pass if child correctly places and says how many blocks are on paper. (1; 5).
24. Tell child: Put block on table; under table; In front of me, behind me. Pass 4 of 4. (Do not help child by pointing, moving head or eyes.)
25. Ask child: What is a ball?... lake?... desk?... house?... banana?... curtain?... fence?... ceiling? Pass if defined in terms of use, shape, what it is made of, or general category (such as banana is fruit, not just yellow). Pass 5 of 8, 7 of 8.
26. Ask child: If a horse is big, a mouse is ___? If fire is hot, ice is ___? If the sun shines during the day, the moon shines during the ___? Pass 2 of 3.
27. Child may use wall or rail only, not person. May not crawl.
28. Child must throw ball overhand 3 feet to within arm's reach of tester.
29. Child must perform standing broad jump over width of test sheet (8 1/2 inches).
30. Tell child to walk forward,  heel within 1 inch of toe. Tester may demonstrate. Child must walk 4 consecutive steps.
31. In the second year, half of normal children are non-compliant.

OBSERVATIONS:

15.- Referencias.

1. Pautas diagnóstico -terapéuticas para la practica clínica. Parálisis Cerebral. <http://www.asocimed.cl/Guias%20Clinicas/medicina%20fisica%20y%20rehabilitacion/paralisis%20cerebral.html>
2. American Academy of Pediatrics, Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. The medical home. Paediatrics. 2002;110:184-186
3. American Academy of Paediatrics, Committee on Children With Disabilities. Role of the paediatrician in family-centered early intervention services. Paediatrics. 2001;107:1155-1157.
4. American Academy of Paediatrics, Committee on Children With Disabilities. Provision of educationally-related services for children and adolescents with chronic diseases and disabling conditions. Paediatrics. 2000;105:448-451
5. American Academy of Paediatrics, Committee on Children With Disabilities. The treatment of neurologically impaired childrend using patterning. Pediatrics. 1999;104:1149
6. American Academy of Paediatrics, Committee on Children With Disabilities. The pediatrician´s role in development and implementation of an Individual Education Plan (IEP) and/or an Individual Family Service plan (IFSP). Paediatrics. 1999; 104:124-127.
7. American Academy of Paediatrics, Committee on Children With Disabilities. The role of the pediatrician in prescribing therapy services for children with motor disabilities. Pediatrics 1996;98:308-310.
8. Aparicio JM. Parálisis Cerebral. En: Neurología Pediátrica. Madrid: Ediciones Ergon, 2000; p 53-64.
9. Ashwal S, Russman B, Blasco P; et al. Practice Parameter: diagnostic assessment of the child with cerebral palsy: report of the quality standars subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. Neurology. 2004;62:851-863.
10. Blickstein I. Cerebral palsy in multifetal pregnancies. Dev Med Child Neurol 2002; 44: 3525.
11. Bringas Grande A, Amparo Fernández Luque A, García Alfaro C, Barrera Chacón M, Toledo González M, Domínguez Roldan J.M. Parálisis cerebral infantil: estudio de 250 casos. Rev Neurol. 2002 Nov 1-15;3(9):812-7
12. Fernández-Jaén A, Calleja-Pérez B. La parálisis Cerebral infantil desde la atención primaria. Med Integral.2002 Sep; 40 (4): 148-158.
13. Guía para el seguimiento de niños y niñas con parálisis cerebral en Atención Primaria. Junta de Castilla y León. Gerencia Regional de Salud. Sociedad de Pediatría de Atención Primaria de Castilla y León. Sociedad Española e Pediatría Extra hospitalaria y Atención Primaria. www.salud.jcyl.es/sanidad/cm/institucion/images?locale=en_UK...
14. Giménez-Prats MJ, López -Jiménez J, Boj-Quesada JR. Estudio epidemiológico de las caries en un grupo de niños y niñas con parálisis cerebral. Med Oral.2003 Jan-Feb; 8(1): 45-50.
15. Nelson KB. The epidemiology of cerebral palsy in term infants. Ment Retard Dev Disabil Res Rev 2002; 8: 14650.



16. Volpe JJ. Brain injury in the premature infant: overview of clinical aspects, neuropathology, and pathogenesis. *Semin Pediatr Neurol* 1998; 5: 13551.
17. Winter S, Autry A, Boyle C, YearginAllsopp M. Trends in the prevalence of cerebral palsy in a population based study. *Pediatrics* 2002; 110: 12205.
18. Johnson, M W, Hoon, A.H., Kaufman, W.E. (2008) *Neurobiology, Diagnosis, and Management of Cerebral Palsy*. In Accardo Pascuale. *Neurodevelopmental Disabilities in Infancy and Childhood*. (pp 61-819) Maryland Paul Brookes Publishing Co
19. Normas de Atención Integral de Salud. Primer Nivel de Atención. MS-CCSS 2000,
20. Sistema de Atención Integral e Intersectorial de la Niñez, SAAID, 2011.
21. Subsistema de Hospitalización, atención y apoyo domiciliario de la CCSS articulado en red para la persona y su sistema familiar. CSS 2009.
22. Palencia Herrejón Eduardo. Secuencia rápida de intubación. *Revista Electrónica de Medicina Intensiva Manejo de la Vía aérea*. nº 3. Vol 3 nº 1, enero 2003.
23. Moreno Villares, J.M. Galiano Segovia*, M.J. Valero Zanuy, M.A. Sanz M. León. Alimentación en el paciente con parálisis cerebral. Departamento de Pediatría. Hospital «Doce de Octubre». Madrid. *Pediatra. C.S. Panaderas
24. La Gaceta No. 135. Martes 13 Julio 2010. Perfil Profesional del Terapeuta Físico o Fisioterapeuta.

16. Mecanismo de recepción observaciones para eventuales actualizaciones.

Las observaciones que respecto a este manual desee realizar cualquier profesional de la salud, diríjelas al correo electrónico: corraaip@ccss.co.cr con copia al correo narjona@ccss.sa.cr, indicando al inicio del texto del correo: OBSERVACIONES AL MANUAL PCI.

Todas las observaciones serán analizadas y consideradas en posteriores actualizaciones del documento de normalización técnica.

17. Participantes en la validación.

	Lugar de Trabajo	Nombre	Especialidad
1	CENARE	Dra. Severita Carrillo Barrantes	Fisiatra
2	CENARE	Dra. Sandra Villareal	Fisiatra, coord. Clínica PC
3	CENARE	Dra. Ma. José Gallardo Arragada	Fisiatra, Equipo PC
4	CENARE	Dra. Cristin Ares Rivet	Fisiatra , Equipo PC
5	CENARE	Dr. Sergio Gamboa Herra	Fisiatra, Coord. Clin Espasticidad
6	CENARE	Lic. Vivian Acosta Sanabria	Psicología
7	CENARE	MSc. Frida Madrigal Jirón	Psicología
8	CENARE	Lic. Karina Arias Barahona	Trabajo Social
9	CENARE	Dra. Miriam Alfaro Gutiérrez	Odontología
10	CENARE	Lic. Ma. Antonieta Mora Mesen	Terapia Lenguaje
11	CENARE	Lic. Maricela Herrera Solís	Terapia Ocupacional
12	CENARE	Lic. Patricia Vargas Ávila	Terapia Física
13	CENARE	Dra. Karen Sánchez Núñez	Terapia Física
14	CENARE	Dra. Gabriela Guevara	Anestesia
15	HNN	Dr. Orlando Urroz	Subdirector HNN
16	HNN	Dra. Zulma Campos Montero	Pediatra desarrollista
17	HNN	Enf Inés Gutiérrez Gutiérrez	Enf Neumología
18	HNN	Marco Vinicio Vargas Salas	Jefe Emergencias Quirúrgicas
19	HNN	Dr. Roberto Bryan Gago	Neurología, Jefe
20	HNN	Dr. Juan Luis Segura	Neurocirugía
21	HCG	Dr. Gerardo Avendaño a	Jefe Servicio Gastroenterología
22	HCG	Dra. Margarita Arata	Pediatra Desarrollista
23	HCG	Lic. Nobertina Salazar Gómez	Trabajo Social , Jefe
24	HCG	Dr. Longino Soto Boucart	Jefe Servicio Ortopedia
25	HCG	Dr. Arnoldo Matamoros S.	Medicina Física y Rehabilitación
26	HCG	Dr. Carlos Dobles Ramirez	Terapia Respiratoria.Jefe
27	HCG	Dr. Luis A Madden Conejo	Emergencias, Jefe
28	HCG	Dr. Jorge Fernández Alpizar	Neurocirugía
29	HCG	Dra. Cecilia Vargas Hernández	Nutricionista
30	AAIP	Dra. Nereida Arjona Ortegón	AAIP Niño (a)
31	AAIP	MSc. Adelaida Mata	AAIP Niño (a)
32	AAIP	Dr. Freddy Ulate	AAIP Niño (a)
33	AAIP	Lic. Sandra Chávez	AAIP Niño (a)
34	AAIP	Dra. Nereida Arjona Ortegón	AAIP Niño (a)
35	AAIP	Dra. Stella Bolaños	AAIP
36	AAIP	Luz Elena Arréola	AAIP
37	AAIP	Dra. Nineth Alarcón	AAIP Adolescente
38	AAIP	Dr. Marco Diaz	AAIP Adolescente
39	AAIP	Lic. Minor Sequeira	AAIP Adolescente
40	AAIP	Lic. Cesar Delgado G	AAIP
41	AAIP	Odinei Quirós	AAIP
42	AAIP	Lic. Norberto A	AAIP
43	H. México	Dr. José Miguel Martínez	Asist Emergencias
44	CC Marcial Fallas, Desamp	Dra. Galia Fonseca Portilla	Fisiatra
45	DR.CENTRAL SUR	Enf. Carmen Loaiza	Enf. Dir. Regional
46	DR.CENTRAL NORTE	Dra. Marcela Chavarría	DIRECTORA REGIONAL
47	DR.CENTRAL NORTE	Dr. Marco Antonio Salazar Rivera	Director General A.S. Santo Domingo
48	DR.CENTRAL NORTE	Dra. Margarita Delgadillo Corrales	Asistente Medica, DRSSCN
49	DR. BRUNCA	Lic. Lidia Campos Quesada	Enf. Dir. Regional
50	Hospital Dr. Escalante Pradilla	Dra. Paula Vargas	Fisiatra
51	Pre-escolar MEP	Lic. Ana Cerdas, Jefe	Mep
52	Pre-escolar MEP	Lic. Ana Iris Arce	MEP